



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

CAMILLE XAVIER DE MATTOS

**RESSIGNIFICAÇÃO DE ENFERMEIRA(O)S SOBRE
DIÁLOGOS VIRTUAIS DE FAMILIAR DE CRIANÇA COM
CÂNCER NA ELABORAÇÃO DE DIRETRIZES DE
COMUNICAÇÃO ONLINE**

RIO DE JANEIRO

2023

CAMILLE XAVIER DE MATTOS

**RESSIGNIFICAÇÃO DE ENFERMEIRA(O)S SOBRE
DIÁLOGOS VIRTUAIS DE FAMILIAR DE CRIANÇA COM
CÂNCER NA ELABORAÇÃO DE DIRETRIZES DE
COMUNICAÇÃO ONLINE**

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente.

Grupo de Pesquisa: Crianças com Necessidades de Saúde Especiais, Condições Crônicas e suas Famílias.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ivone Evangelista Cabral.

RIO DE JANEIRO

2023

CIP - Catalogação na Publicação

M444r Mattos, Camille Xavier de
Ressignificação de enfermeira(o)s sobre diálogos virtuais de familiar de criança com câncer na elaboração de diretrizes de comunicação online. / Camille Xavier de Mattos. -- Rio de Janeiro, 2023. 216 f.

Orientadora: Ivone Evangelista Cabral.
Tese (doutorado) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2023.

1. Mídias Sociais. 2. Criança. 3. Família. 4. Neoplasias. 5. Enfermagem Pediátrica. I. Cabral, Ivone Evangelista, orient. II. Título.

Elaborado pelo Sistema de Geração Automática da UFRJ com os dados fornecidos pelo(a) autor(a), sob a responsabilidade de Miguel Romeu Amorim Neto - CRB-7/6283.

Camille Xavier de Mattos

**RESSIGNIFICAÇÃO DE ENFERMEIRA(O)S SOBRE DIÁLOGOS VIRTUAIS DE
FAMILIAR DE CRIANÇA COM CÂNCER NA ELABORAÇÃO DE DIRETRIZES DE
COMUNICAÇÃO ONLINE**

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Aprovada em:

Prof.^a Dr.^a Ivone Evangelista Cabral (Presidente)

Doutora em Enfermagem

Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ - RJ

Prof.^a Dr.^a Michelle Darezzo Rodrigues Nunes (Primeira Examinadora)

Doutora em Enfermagem

Universidade do Estado do Rio de Janeiro/UERJ- RJ

Prof.^a Dr.^a Renata de Moura Bubadué (Segunda Examinadora)

Doutora em Enfermagem

Faculdade de Ciências e Educação Sena Aires/FACESA-GO

Prof.^a Dr.^a Elizabeth Teixeira (Terceira Examinadora)

Doutora em Enfermagem

Universidade Federal do Pará/UFPA - PA

Prof.^a Dr.^a Marléa Crescêncio Chagas (Quarta Examinadora)

Doutora em Enfermagem

Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ- RJ

Prof. Dr. Ítalo Rodolfo Silva (Primeiro Suplente)

Doutora em Enfermagem

Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ – Macaé

Prof.^a Dr.^a Eny Dórea Paiva (Segunda Suplente)

Doutora em Enfermagem

Universidade Federal Fluminense/UFF- RJ

DEDICATÓRIA

À minha irmã, Joanna Xavier de Mattos, que foi diagnosticada com leucemia linfóide aguda aos cinco anos de idade. Hoje, você está no Céu, na companhia de Deus, de todos os anjos e da Virgem Maria. Minha fonte de inspiração, grande amor e motivação para o estudo. Você sempre esteve do lado em todos os momentos da minha vida, no mestrado e no doutorado. Que Deus te abençoe sempre. Te amo muito!



Joanna Xavier de Mattos (1982-1988)

DEDICATÓRIA

Dedico esta pesquisa à minha mãe, Angela Maria Xavier da Costa, uma mulher muito forte, guerreira e lutadora. Te amo muito!

Dedico este trabalho a todas as crianças com câncer que lutam diariamente por suas vidas com muita força, perseverança e resiliência. Que vocês acreditem sempre em seus sonhos e tenham muita fé em Deus. Ouvir as vozes das crianças com câncer é fundamental. Elas devem ser reconhecidas e valorizadas por todos os profissionais de saúde e por toda a sociedade. Para vocês, todo o meu amor, carinho e apoio!

E quero dedicar esta tese também às(aos) enfermeiras(os) que cuidam das crianças com câncer e suas famílias diariamente com muita força, dedicação e perseverança. Vocês fazem toda a diferença na vida delas. Vamos ajudar essas crianças e prevenir o câncer infantil!

AGRADECIMENTOS

“Você nunca sabe a força que tem, até que a sua única alternativa seja ser forte”
(Johnny Depp)

A Deus, por me ajudar a vencer todos os obstáculos, por me dar força e me sustentar até o final do doutorado.

À minha irmã, Joanna Xavier de Mattos, minha fonte de inspiração, meu grande amor e minha maior motivação para o estudo do doutorado.

Aos meus pais, Angela e Jorge Frank, por me incentivarem sempre a estudar, por todo o carinho, amor, paciência e dedicação. Obrigada pelo apoio durante todos os anos do doutorado. Vocês são muito especiais! Gratidão eterna por tudo que fizeram por mim!

Ao meu noivo, Franciney, por todo o carinho, amor, cuidado, paciência e pelas palavras de incentivo.

Às minhas amigas enfermeiras, Danielle Brum e Kíssyla Harley, pela amizade, por todo o apoio, carinho, incentivo e por compartilharem momentos de alegrias e risadas comigo.

Às minhas amigas de infância, Laís e Ana Carolina, por todo o apoio, pelos ótimos conselhos e por acreditaram em mim em todos os momentos.

Aos meus amigos de Maricá, Niterói e Rio de Janeiro, por compreenderem minha ausência nesse período. Obrigada por todo o carinho, amizade e pela torcida.

Aos colegas da turma do doutorado, pela troca de experiência e incentivo para estudar e construir esta tese.

À Prof.^a Dr.^a. Ivone Evangelista Cabral, minha orientadora do doutorado, por todos os ensinamentos, saberes e conhecimentos compartilhados comigo. Obrigada por me incentivar a sempre fazer o melhor trabalho, a estudar com determinação, foco, força e a lutar pelos meus sonhos. Obrigada por me acolher, pela paciência, pela dedicação, apoio e por todas as orientações. A minha eterna gratidão e admiração.

Aos amigos do Grupo de Pesquisa Crianças com Necessidades de Saúde Especiais (CRIANES), por todo o apoio, troca de conhecimento e ajuda nos momentos mais importantes do doutorado.

Um agradecimento especial à Prof.^a Ivone, Prof.^a Juliana, Prof.^a Lia, Ana Paula, Paula, Marcella, Fernanda, Tátilla, Jéssica, Glauciane e Thais. Vocês estiveram presentes nas minhas apresentações, discussões em grupo e me ajudaram muito na minha tese.

Ao Prof. Dr. Franco A. Carnevale, por sempre acreditar no meu trabalho, por me incentivar a estudar e pelo convite para participar do programa “*Views On Interdisciplinary Childhood Ethics (VOICE)*”, da *McGill University*, como *researcher trainee*. Muito obrigada!

À Prof.^a Dr.^a Marléa Crescêncio Chagas, por estar sempre presente na minha vida desde a época da graduação. Obrigada por todo o carinho, todos os ensinamentos e por compartilhar comigo toda a sua experiência com a enfermagem oncológica.

Aos professores e professoras que participaram das bancas examinadoras, muito obrigada por todas as contribuições: Prof.^a Dr.^a Liliane Faria da Silva, Prof.^a Dr.^a Marléa Crescêncio Chagas, Prof.^a Dr.^a Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes, Prof.^a Dr.^a Eliane Tatsch Neves, Prof.^a Dr.^a Fernanda Garcia Bezerra Góes, Prof.^a Dr.^a Ana Claudia Garcia Vieira, Prof.^a Dr.^a Elizabeth Teixeira, Prof.^a Dr.^a Michelle Darezzo Rodrigues Nunes, Prof.^a Dr.^a Renata de Moura Bubadué, Prof. Dr. Ítalo Rodolfo Silva e Prof.^a Dr.^a Eny Dórea Paiva.

Aos participantes do meu estudo, por aceitarem compartilhar comigo as experiências de cuidado com as crianças com câncer. Agradeço muito por participarem das dinâmicas em grupo e por me ajudarem a construir esta tese.

À equipe da Secretaria Acadêmica da Coordenação de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), por toda ajuda e apoio.

Ao Núcleo de Saúde da Criança e do Adolescente (NUPESC) e ao Departamento Materno Infantil da EEAN/UFRJ.

Por fim, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, pela oportunidade dessa conquista pessoal e profissional.

RESUMO

MATTOS, Camille Xavier de. **Ressignificação de enfermeira(o)s sobre diálogos virtuais de familiar de criança com câncer na elaboração de diretrizes de comunicação online.**

Orientadora: Ivone Evangelista Cabral. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023. 216p.

Introdução: a comunicação em saúde em mídias sociais implica a necessidade de a(o) enfermeira(o) assumir comportamento profissional responsável para atender às demandas de informações de familiares e crianças com câncer. **Objeto:** a participação de enfermeiras(os) no levantamento de conteúdos do roteiro de uma diretriz de comunicação em comunidade virtual de familiares de crianças com câncer. **Objetivos:** analisar a resignificação de enfermeiras(os) sobre as potencialidades das comunidades virtuais de *Facebook*[®] institucional como espaço de comunicação e interação de familiares de crianças com câncer; delimitar as necessidades e demandas de usuários de *Facebook*[®] institucional a serem traduzidas em um roteiro de diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) com familiares de crianças com câncer; descrever o processo metodológico de tradução do conhecimento na produção de conteúdo de um roteiro de diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) em mídias sociais de familiares de criança com câncer. **Método:** desenvolveu-se o ciclo interno do modelo do conhecimento para ação (MCA) da estratégia de tradução do conhecimento, integrada em três etapas. Na primeira, a investigação do conhecimento, aplicou-se o método de observação *online* em uma rede social com registro em diário de campo virtual, os quais subsidiaram a aplicação do Método Criativo Sensível de pesquisa baseada em arte. Trata-se de estratégia grupal implementada com as Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS), como mapa falante e corpo saber. Sete pessoas, que frequentaram o Café Científico, elaboraram o trabalho de campo virtual e se juntaram aos outros participantes das DCS. Os relatórios dos materiais empíricos foram tratados com a análise de temática. Na segunda etapa do MCA, implementou-se a revisão do estado da arte sobre *guidelines* e literatura científica para a tradução de evidências de comunicação sobre câncer infantil em comunidade virtual. A terceira etapa correspondeu ao painel de especialistas e à aplicação do ADAPTE para a produção do conhecimento de terceira geração. **Resultados:** no *Facebook*[®], as postagens e os compartilhamentos abordavam: necessidades de comunicação de familiares entre vários usuários; conteúdos pessoais e imagens de crianças; necessidade de informações confiáveis sobre doação de medula óssea, manifestações do câncer infantil, investigação diagnóstica e tratamento; experiências com os efeitos do tratamento; e esperança de cura. Nessas comunidades, os familiares divulgavam campanhas em geral e de doação de

medula óssea: dúvidas não respondidas sobre transplantes. As(os) enfermeiras(os) ressignificaram as necessidades de acesso à informação como desafiadoras à iniciação e manutenção da interação, exigindo que a linguagem científica seja traduzida em comum para a compreensão daquela audiência. Destacam que quaisquer ferramentas de apoio à abordagem do câncer infantil, em mídia social, implicam a necessidade de se associar a experiência profissional à tradução das melhores evidências científicas e ético-legais. Desse modo, emergiu o roteiro das Diretrizes de Comunicação de Enfermeiras(os) com Familiares de crianças com câncer em Comunidades Virtuais. **Considerações finais:** o lugar da comunicação em saúde expandiu-se do presencial para o *online*. As comunidades virtuais, como espaços de compartilhamento de informações qualificadas, ética e responsável, facilitam a comunicação com familiares de crianças com câncer e o empoderamento de enfermeiras(os). Elas oferecem mais liberdade para que usuários exponham necessidades e demandas de informações e apoio.

Palavras-chave: Mídias Sociais; Criança; Família; Neoplasias; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

MATTOS, Camille Xavier de. **Nurses' reframing of virtual dialogues with family members of children with cancer in the development of online communication guidelines.** Advisor: Ivone Evangelista Cabral. Thesis (Doctoral in Nursing). *Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro*, Rio de Janeiro, 2023. 216p.

Introduction: health communication on social media implies the need for nurses to have responsible professional behavior to meet the information demands of family members and children with cancer. **Object:** nurses' participation in surveying the contents of the script for a communication guideline in a virtual community for family members of children with cancer. **Objectives:** to analyze nurses' reframing of the potential of virtual institutional Facebook® communities as a space for communication and interaction for family members of children with cancer; to define needs and demands of institutional Facebook® users to be translated into a script of communication guidelines for nurses with family members of children with cancer; to describe the methodological process of knowledge translation in content production for a script of communication guidelines for nurses on social media for family members of children with cancer. **Method:** the internal cycle of the Knowledge to Action (KTA) framework of the integrated knowledge translation strategy was developed in three stages. In the first, investigation of knowledge, the online observation method was applied on a social network with recording in a virtual field diary, which supported the application of the Creative Sensitive Method of art-based research. This is a group strategy implemented with the Creativity and Sensitivity Dynamics (CSD), such as speaking map and body knowledge. Seven people, who attended the Scientific Coffee, carried out virtual fieldwork and joined the other CSD participants. Empirical materials' reports were treated with thematic analysis. In the second stage of KTA, a state-of-the-art review of guidelines and scientific literature was implemented to translate communication evidence about childhood cancer into a virtual community. The third stage corresponded to the panel of experts and application of ADAPTE to produce third generation knowledge. **Results:** on Facebook®, posts and shares addressed: family communication needs among multiple users; personal content and images of children; need for reliable information on bone marrow donation, manifestations of childhood cancer, diagnostic investigation and treatment; experiences with the effects of treatment; and hope for a cure. In these communities, family members promoted campaigns in general and for bone marrow donation: unanswered questions about transplants. Nurses redefined needs for access to information as challenging the initiation and maintenance of interaction, demanding that the

scientific language be translated into common for the understanding of that audience. They highlight that any tools to support the approach to childhood cancer on social media imply the need to associate professional experience with the translation of the best scientific and ethical-legal evidence. Thus, the script for communication guidelines for nurses with family members of children with cancer in virtual communities emerged. **Final considerations:** the place of health communication has expanded from in-person to online. Virtual communities, as spaces for sharing qualified, ethical and responsible information, facilitate communication with family members of children with cancer and nurse empowerment. They offer more freedom for users to express needs and demands for information and support.

Keywords: Social Media; Child; Family; Neoplasms; Pediatric Nursing.

RESUMEN

MATTOS, Camille Xavier de. **Replanteo de los diálogos virtuales por parte de enfermeras(os) con familiares de niños con cáncer en el desarrollo de pautas de comunicación en línea.** Asesora: Ivone Evangelista Cabral. Tesis (Doctorado en Enfermería). *Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro*, Rio de Janeiro, 2023. 216p.

Introducción: la comunicación de salud en las redes sociales implica la necesidad de que las(los) enfermeras(os) asuman un comportamiento profesional responsable para atender las demandas de información de los familiares y niños con cáncer. **Objeto:** la participación de enfermeras(os) en el levantamiento de los contenidos de una guía de comunicación en una comunidad virtual para familiares de niños con cáncer. **Objetivos:** analizar el replanteamiento por parte de enfermeras(os) del potencial de las comunidades virtuales institucionales de Facebook® como espacio de comunicación e interacción para familiares de niños con cáncer; definir necesidades y demandas de los usuarios institucionales de Facebook® para ser traducidas en una guía de pautas de comunicación para enfermeras(os) con familiares de niños con cáncer; describir el proceso metodológico de traducción de conocimientos en la producción de contenidos para una guía de pautas de comunicación para enfermeras(os) en redes sociales para familiares de niños con cáncer. **Método:** se desarrolló el ciclo interno del Modelo Conocimiento a Acción (MCA) de la estrategia integrada de traducción de conocimientos en tres etapas. En la primera, la investigación del conocimiento, se aplicó el método de observación en línea en una red social con registro en un diario de campo virtual, que apoyó la aplicación del Método Creativo Sensible de la investigación basada en el arte. Esta es una estrategia grupal implementada con la Dinámica de Creatividad y Sensibilidad (DCS), tales como mapa del habla y cuerpo de conocimientos. Siete personas que asistieron al Café Científico realizaron el trabajo de campo virtual y se sumaron a los demás participantes de la DCS. Los informes de materiales empíricos fueron tratados con análisis temático. En la segunda etapa del MCA, se implementó una revisión de vanguardia de pautas y literatura científica para traducir la evidencia de comunicación sobre el cáncer infantil a una comunidad virtual. La tercera etapa correspondió al panel de expertos y aplicación de ADAPTE para producir conocimiento de tercera generación. **Resultados:** en Facebook®, las publicaciones y los recursos compartidos abordaron: las necesidades de comunicación familiar entre múltiples usuarios; contenido personal e imágenes de niños; necesidad de información confiable sobre donación de médula ósea, manifestaciones del cáncer infantil, investigación diagnóstica y tratamiento; experiencias

con los efectos del tratamiento; y la esperanza de una cura. En estas comunidades, los familiares impulsaron campañas en general y por la donación de médula ósea: dudas sin respuesta sobre los trasplantes. Las(os) enfermeras(os) redefinieron las necesidades de acceso a la información como un desafío al inicio y mantenimiento de la interacción, exigiendo que el lenguaje científico se traduzca a un lenguaje común para la comprensión de esa audiencia. Destacan que cualquier herramienta para apoyar el abordaje del cáncer infantil, en las redes sociales, implica la necesidad de asociar la experiencia profesional con la traducción de la mejor evidencia científica y ético-legal. De esta manera, surgió el guion de pautas de comunicación del(a) enfermero(a) con familiares de niños con cáncer en comunidades virtuales. **Consideraciones finales:** el lugar de la comunicación sanitaria se ha ampliado de lo presencial a lo en línea. Las comunidades virtuales, como espacios de intercambio de información calificada, ética y responsable, facilitan la comunicación con familiares de niños con cáncer y el empoderamiento de las enfermeras. Ofrecen más libertad a los usuarios para expresar sus necesidades y demandas de información y apoyo.

Palabras clave: Medios de Comunicación Sociales; Niño; Familia; Neoplasias; Enfermería Pediátrica.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Planejamento das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade.....	64
Quadro 2 - Agrupamento de enunciados que convergem para um mesmo assunto/ tema.....	68
Quadro 3 - Temas e questionamentos sintetizados na investigação do conhecimento de primeira geração.....	68
Quadro 4 - Síntese dos desafios à interação de enfermeiras(os) em comunidades virtuais ressignificados a partir de postagens de familiares de crianças com câncer em <i>Facebook</i> [®] institucional.....	126
Quadro 5 - <i>Guidelines</i> globais de comunicação de enfermeiras(os) em mídias sociais. Maio de 2022.....	141
Quadro 6 - Identificação das estruturas comuns das <i>guidelines</i> globais de comunicação de enfermeiras(os) em mídias. Maio de 2022.....	141
Quadro 7 - Marco legal do uso da internet e regulamentação da prática profissional de enfermagem e mídias sociais.....	144
Quadro 8 - Necessidades de informação comumente compartilhadas em comunidades virtuais do <i>Facebook</i> [®] institucional.....	163

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Modelo do conhecimento para ação - Estrutura do modelo conceitual.....	48
Figura 2. Criação do conhecimento e os estágios de ciclos de ação (aplicação).....	49
Figura 3. Ciclo de criação do modelo de conhecimento para ação e o avanço nos estágios do ciclo de ação para elaborar diretrizes.....	52
Figura 4. Momentos da implementação da tradução do conhecimento integrado à pesquisa.....	53
Figura 5. Nuvem de palavras e termos comuns às Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade mapa falante e corpo saber.....	78
Figura 6. Modelo do conhecimento para ação da abordagem de tradução do conhecimento.....	135
Figura 7. Resumo do processo ADAPTE, versão original.....	139
Figura 8. Mensagens e imagens que estimulam o engajamento dos usuários na rede social.....	157
Figura 9. Campanha de doação de medula óssea com desenho de personagem infantil ao invés da fotografia de uma criança.....	159

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BVS Biblioteca Virtual em Saúde

CAPES Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CEP Comitê de Ética em Pesquisa

CIHR *Canadian Institutes of Health Research*

COFEN Conselho Federal de Enfermagem

COREN Conselho Regional de Enfermagem

CRIANES Crianças com Necessidades de Saúde Especiais

DCS Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade

EEAN Escola de Enfermagem Anna Nery

IBGE Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

GIRV Grupo de Interesse em Rede Virtual

iKT *Integrated Knowledge Translation*

KT *Knowledge Translation*

LGPD Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais

LILACS Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

LLA Leucemia Linfóide Aguda

MeSH *Medical Subject Headings*

MCS Método Criativo Sensível

OMS Organização Mundial da Saúde

NUPESC Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente

OPAS Organização Panamericana de Saúde

PEACE *Praxis, Empowerment, Awareness, Cooperation, Evolvment*

QGD Questão Geradora de Debates

TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TIC Tecnologia de Informação e Comunicação

UFRJ Universidade Federal do Rio de Janeiro

FINANCIAMENTO

Pesquisa de doutorado integrada ao projeto de pesquisa “Ferramentas de tradução do conhecimento na transição dos cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde”, coordenado pela Prof.^a Dr.^a Ivone Cabral, Edital Universal CNPQ nº 08/2018 (Processo nº 307584/2016-0).

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001, concessão de bolsa de doutorado a partir do ano de 2017.

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1. INTRODUÇÃO.....	21
1.1. Motivação para o desenvolvimento da pesquisa.....	21
1.2 Problemática do estudo e delimitação do objeto e objetivo do estudo.....	22
Objeto do estudo.....	27
Questões norteadoras.....	27
Objetivos do estudo.....	27
1.3. Justificativa e relevância do estudo.....	27
1.4. A tese.....	34
1.5. Os capítulos da tese.....	34
CAPÍTULO 2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	35
2.1. Pensamento freiriano sobre conscientização e empoderamento.....	35
2.2. Processo de empoderamento na teoria de enfermagem cooperativa e emancipatória (<i>Peace and Power</i>).....	37
2.3. Tecnologia de informação e comunicação em comunidade virtual/ <i>online</i>	43
2.4. Necessidades de saúde.....	45
CAPÍTULO 3. ESTRATÉGIA DE TRADUÇÃO DO CONHECIMENTO INTEGRADO NO PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA.....	47
3.1. Modelo conceitual do conhecimento para a ação.....	47
3.2. Tradução do conhecimento integrada à pesquisa participativa.....	52
3.2.1. Etapa diagnóstica da pesquisa participativa na produção do conhecimento de primeira geração.....	55
3.2.1.1. Participantes do estudo, critérios de elegibilidade e plano de recrutamento....	55
O Café Científico.....	56
O diário de campo virtual.....	57
Abordagem participativa de pesquisa baseada em arte e mediada pelo Método Criativo Sensível.....	58
Operacionalização da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade mapa falante com o grupo de interesse em rede virtual.....	61
Operacionalização da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade corpo saber com o grupo de interesse em rede virtual.....	62
Cenário híbrido do estudo.....	66
3.2.1.2. Análise dos dados.....	66
Análise temática dos relatórios das dinâmicas grupais.....	67
3.2.1.3. Saturação dos dados.....	69
3.3. Aspectos éticos.....	69
3.4. O conhecimento de segunda geração	70
O conhecimento de segunda geração – revisão do estado da arte.....	71
3.5. O conhecimento de terceira geração – elaboração do roteiro.....	71
Painel de especialistas.....	71
O ADAPTE na análise das <i>guidelines</i>	72
CAPÍTULO 4. RESSIGNIFICAÇÃO DE ENFERMEIRAS(OS) SOBRE O POTENCIAL DAS COMUNIDADES VIRTUAIS NA ATENÇÃO ÀS NECESSIDADES DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM CÂNCER.....	73
Potencial de comunidades virtuais como espaço de comunicação de enfermeiras(os) sobre câncer infantil: estudo qualitativo.....	74
Interações virtuais de familiar de criança com câncer: espaço potencial de atuação de enfermeiras(os).....	87

CAPÍTULO 5. TEMAS SELECIONADOS SOBRE NECESSIDADES E DEMANDAS DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM UMA COMUNIDADE VIRTUAL.....	98
Significações de enfermeiras(os) sobre demandas de familiares de crianças com câncer postadas em comunidade virtual.....	99
Interação de enfermeiras(os) em comunidades virtuais de familiares de crianças com câncer: desafios e superações.....	120
CAPÍTULO 6. DIRETRIZES DE COMUNICAÇÃO DE ENFERMEIRAS(OS) COM FAMILIARES DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM COMUNIDADE VIRTUAL - PROCESSO DE TRADUÇÃO DO CONHECIMENTO.....	135
6.1. Opinião dos especialistas sobre os temas gerados na pesquisa do conhecimento (1ª geração).....	137
6.2. Processo contínuo e interativo de elaboração do conteúdo do roteiro de uma ferramenta de comunicação em mídia social.....	138
6.3. O roteiro das diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) com familiares de crianças com câncer em comunidades virtuais.....	146
CAPÍTULO 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	178
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	184
APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE CAPTAÇÃO E SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	198
APÊNDICE B - PLANEJAMENTO DAS DINÂMICAS DE CRIATIVIDADE E SENSIBILIDADE.....	200
APÊNDICE C - LISTA DE REDES SOCIAIS SOBRE LEUCEMIA.....	202
ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O MAPA FALANTE.....	203
ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O CORPO SABER	205
ANEXO C - PARECER E EMENDA AO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	207

CAPÍTULO 1

INTRODUÇÃO

1.1. Motivação para o desenvolvimento da pesquisa

O meu amor pela pediatria¹ me motivou a ingressar no curso de graduação em enfermagem e obstetrícia da Escola de Enfermagem Anna Nery, e eu cursei o mestrado e o doutorado na área da saúde da criança.

Durante o curso de graduação em enfermagem, estagiei nas enfermarias de pediatria do hospital, interagi com crianças com câncer hospitalizadas e acompanhei o tratamento quimioterápico. Destaco, a partir da minha formação, a influência da convivência com a equipe multiprofissional de enfermeiras(os) especialistas em pediatria e aqueles que possuíam especialização em oncologia. Naquele momento, a paixão pela pediatria novamente me moveu a estudar mais sobre o tema e a procurar me aprofundar na área da oncologia pediátrica. Desenvolvi o meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC)² nesta área, o que me estimulou a continuar aprofundando o estudo no curso de mestrado.

No curso de mestrado em enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, investiguei as necessidades de saúde dos familiares de crianças com leucemia³. Os participantes compartilharam narrativas sobre suas experiências com o processo de adoecimento de crianças com leucemia infantil. Todas, emocionantes, versavam sobre a investigação e definição do diagnóstico, a comunicação da notícia e o tratamento, demonstrando como redes virtuais se constituíam em ferramentas de comunicação e apoio para interagir com familiares, profissionais de saúde e outras pessoas. Do conjunto de dados, destaca-se o papel das mídias sociais como ferramentas importantes para as famílias de crianças com leucemia linfóide aguda dialogarem e se comunicarem com outros familiares e amigos em redes. Naquelas mídias, eles criavam vínculos, recebiam apoio e compartilhavam experiências sobre o enfrentamento da doença da criança com outras pessoas. Contudo, as narrativas destacaram a invisibilidade da enfermagem no ambiente das redes virtuais e mais visível na rede de apoio presencial durante a internação hospitalar. Esse resultado me mobilizou a perguntar: por que

¹ Na minha trajetória de vida pessoal, eu me lembro das histórias que escutei sobre o adoecimento da minha irmã Joanna, diagnosticada com leucemia linfóide aguda aos cinco anos de idade. Eu acompanhei o sofrimento dos meus pais com a perda da minha irmã e cresci pensando em uma forma de poder ajudar as crianças com câncer.

² Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) com o título “O cuidado de enfermagem à criança com câncer na visão dos enfermeiros”, concluído em 2014, na Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro.

³ Dissertação de mestrado com o título “Necessidades de saúde de familiares de crianças com leucemia: conversas e metáforas no itinerário de cuidados”, defendida no ano de 2017. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro.

a(o) enfermeira(o) é tímida(o) para interagir profissionalmente em redes⁴ ou mídias sociais para apoiar famílias nas questões de saúde da criança?

As mídias sociais (*Facebook*[®], *blogs*) se constituíam, para aqueles familiares, páginas de um diário onde escreviam sobre o tratamento e o cotidiano da criança, e esperavam que outros familiares e amigos virtuais os lessem. Os pais não se afastavam das crianças para dar notícias sobre elas para seus familiares e amigos; o fazia de uma única vez, sem repetir a mesma história para personagens diferentes. O ambiente da rede funcionava como um alimento espiritual ao promover interação social. Desde então, venho refletindo sobre o potencial valioso da mídia social e o quanto ela poderia ajudar famílias de crianças com câncer a se comunicarem e acessarem informações de qualidade e baseadas em evidências científicas.

Nesta pesquisa de doutorado, prossigo tentando compreender como a(o) enfermeira(o) poderia usar as mídias sociais para compartilhar conhecimentos e apoiar familiares de crianças com câncer no cotidiano de enfrentamento da doença. Os usuários poderiam se beneficiar da experiência e do conhecimento da(o) enfermeira(o), especialmente aqueles que atuam no cuidado à criança com câncer e sua família.

1.3 Problemática do estudo e delimitação do objeto e objetivo do estudo

Por mídia social, compreende-se um grupo de ferramentas *online* que permite maior interação, autoria e desenvolvimento de conteúdo por qualquer usuário da rede de internet. As mídias sociais são *blogs*, *microblogs*, *podcasts*, sites de redes sociais (*Facebook*[®], *LinkedIn*[®] e *Twitter*[®]), *wikis* (*Wikipédia*[®]). Outras redes sociais e demais páginas eletrônicas, amplamente disponíveis na internet, são canais de comunicação *online*. (SANTOS et al., 2017)

As redes sociais *online* têm convivido com os métodos mais habituais de comunicação pessoal e profissional em segmentos da sociedade contemporânea. Essas ferramentas são usadas para melhorar ou aumentar o relacionamento profissional, pois oferecem um novo canal de comunicação para os profissionais de saúde compartilharem e trocarem informações (SANTOS et al., 2017). Elas são uma das formas mais utilizadas de mídias sociais. Elas oferecem uma plataforma para o compartilhamento de informações e para a manutenção de contato com as pessoas, proporcionando uma maneira de localizá-las e se conectar com elas. Permitem que os profissionais desenvolvam e mantenham conexões com seus pares. (MESQUITA et al., 2017)

⁴ Os termos redes ou mídias sociais possuem o mesmo significado, ou seja, são aplicativos que permitem conexão e interação de usuários, sendo que as mais populares no Brasil são *Facebook*[®], *YouTube*[®], *Instagram*[®] e *WhatsApp*[®]. Nesta tese, eles poderão ser utilizados de modo alternado, a depender do autor de referência.

Os diferentes canais de mídia social são utilizados em contextos de saúde e por diferentes usuários para a comunicação em saúde e incentivo à participação dos usuários. A mídia social fornece um lugar para os pacientes trocarem informações, recrutar participantes para estudos, e pode ser uma ferramenta de coleta de dados. (BRAUN, ZOMORODBAKHSCH, HUEBNER, 2019; SANTOS et al., 2017) A internet é utilizada por mais de 96% dos pacientes em geral. O câncer é um dos tópicos mais importantes dos sistemas de saúde modernos buscado pelos usuários, e a maioria (80%) dos pacientes com câncer se conecta com seus pares. (BRAUN, ZOMORODBAKHSCH, HUEBNER, 2019; CHEN, WANG, 2021) Dessas mídias sociais, o *Facebook*[®] é uma das redes mais frequentadas, com 2,1 bilhões de usuários ativos em todo o mundo. (BRAUN, ZOMORODBAKHSCH, HUEBNER, 2019)

Pesquisas recentes documentam que os pacientes e seus cuidadores usam as mídias sociais como forma de compartilhar experiências de doença e de se envolver em discussões sobre saúde. Dessa forma, a mídia social é uma fonte importante de informações e comunicação relacionadas ao câncer. (HAMM et al., 2013, GAGE-BOUCHARD et al., 2017; GAGE-BOUCHARD et al., 2018; NAGELHOUT et al., 2018)

Na mídia social, a maioria dos familiares cuidadores (74%) gasta em média 1,3 horas diárias. Desde sua criação, em 2004, os usuários da plataforma do *Facebook*[®] vêm estabelecendo uma identidade virtual e se conectam com pessoas, temas e grupos por meio de perfis pessoais, trocando mensagens com outros usuários, fotografias e atualizações frequentes do seu diário pessoal. (MESQUITA et al., 2017; NAGELHOUT et al., 2018)

O *Facebook*[®] é a mais usada pelos cuidadores, seja para tratar de assuntos pessoais (91%) ou socializar informações sobre o câncer de seus filhos (80%). As principais razões apontadas para o uso dessa mídia social como canal de comunicação são para sentir satisfação em apoiar outras pessoas (80%), se conectar com outras famílias (68%), apoiar (68%) e receber apoio de outras pessoas (68%), aprender sobre a condição da criança (60%), receber e fornecer informações (50%), etc. (NAGELHOUT et al., 2018; BRAUN, ZOMORODBAKHSCH, HUEBNER, 2019)

Chen e Wang (2021) sumarizaram 10 razões para o uso de mídias sociais na abordagem de temas de saúde⁵. Porém, para a apresentação da problemática descrita nesta tese de

⁵ As outras razões são: a infodemiologia (*infoveillance*), cujo objetivo primordial é a vigilância, acompanhamento e análise da informação disponível na internet para informar sobre saúde pública e políticas públicas; a intervenção em saúde. A quarta corresponde à mobilização social como estratégia de defesa de mudanças nas políticas públicas de saúde, de levantamento de recursos para a assistência à saúde individual e pesquisas relacionadas à saúde, para aumentar a conscientização e promover ações de abordagem aos problemas de saúde. A quinta consiste em facilitar

doutorado, destacam-se: a segunda, correspondente à divulgação de informações sobre saúde no combate à desinformação; a sétima, correspondente a facilitar a comunicação dos profissionais de saúde com os pacientes e os serviços de saúde *offline*; a oitava, correspondente à busca e compartilhamento de informações sobre saúde; a nona, correspondente ao apoio social e intercâmbio em comunidades *online* de mídias ou redes sociais; e a última, correspondente ao rastreamento e compartilhamento de *status* ou atividades de saúde, suas experiências com doença, conquistas na mudança de comportamento de saúde, por exemplo.

Embora as mídias sociais sejam canais de comunicação que popularizam informações sobre saúde, a enfermagem a utiliza de forma tímida para comunicar-se com os usuários que frequentam as comunidades *online*. Constata-se que, em algumas situações, pode haver resistência de profissionais para interagir nessa mídia social. Diversos fatores podem impedi-los de usá-las, tais como falta de compromisso e de tempo, pouca familiaridade com o manejo de computadores e falta de treinamento ou capacitação, seja na educação básica ou profissional, direcionada ao aproveitamento desses espaços, falta de acesso ao computador e informações desorganizadas na página eletrônica. (NORDFELDT, ÄNGARNE-LINDBERG, BERTERÖ, 2012; SANTOS et al., 2017)

A comunidade *online* foi denominada por Rheingold (1993) como comunidade virtual⁶ ao defini-la como agregações sociais que se organizam na internet, e é representada por um número suficiente de pessoas que mantêm discussões públicas por tempo e sentimento humano suficiente para formar redes de relacionamentos pessoais. Esse termo é um espaço conceitual onde palavras, relações humanas, dados, riqueza e poder são manifestados pelas pessoas que usam a tecnologia de comunicações mediada por computador.

Em um espaço aberto e tão plural como é a internet, as comunidades virtuais que nelas se organizam podem envolver-se com problemas de natureza ética que criam dificuldades ao seu uso. (MESQUITA et al., 2017) Por exemplo, enfermeiras(os) na Itália e no Reino Unido usaram o *Facebook*[®] de forma similar para divulgar informações pessoais e profissionais. Entretanto, algumas postagens com conteúdo pessoal mostraram comportamentos não saudáveis, como consumo de fumo e álcool, nudez e conteúdo de natureza sexual, violando o Código de Ética profissional. Esse código afirma que a(o) enfermeira(o) deve proteger a sua

o desenvolvimento de pesquisa em saúde. O sexto é o desenvolvimento de profissionais e pesquisadores, por meio da aprendizagem, colaboração e progressão na carreira, em projetos e práticas de pesquisa.

⁶ Ao longo do texto, utilizam-se alternativamente as expressões “comunidade *online*” e “comunidade virtual” para referir-se às agregações de pessoas com interesses comuns que se organizam em comunidades abertas ou fechadas no espaço das mídias sociais, como é o caso do *Facebook*[®], para interagir, postar conteúdos, trocar experiências e promover a sociabilidade.

dignidade, a dignidade de seus colegas e salvaguardar a imagem da profissão. Portanto, certos comportamentos *online* das(os) enfermeiras(os) podem colocá-los em um nível mais alto de vulnerabilidade e levar à divulgação de conduta não profissional. (LEVATI, 2014)

A problemática aqui exposta aponta a necessidade de indicação de conteúdos que podem ser incluídos no roteiro de uma diretriz de comunicação de enfermeiras(os) com familiares de crianças com câncer em comunidade virtual. O uso da mídia social com sabedoria e prudência torna a(o) enfermeira(o) um agente moral em defesa da criança, no desenvolvimento pessoal e profissional, contribuindo para uma melhor interação profissional-paciente. Esses profissionais, mesmo tendo conhecimentos para usar mídias sociais e interagir nesses ambientes, precisam visualizar essas mídias como ferramentas capazes de serem aplicadas positivamente no cuidado em saúde. (SANTOS et al., 2017)

Como o *Facebook*[®] é a mídia social mais popular e ativa, ele representa um espaço favorável para que a(o) enfermeira(o) interaja eticamente e socialmente comprometido com a comunicação de conteúdos baseados nas melhores evidências disponíveis.

Nesse contexto, emerge a estratégia de tradução do conhecimento como potente para gerar diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) em comunidade virtual de familiares de crianças com câncer, orientando-os e encorajando-os a interagirem no *Facebook*[®].

Define-se tradução do conhecimento como um “processo dinâmico e interativo que inclui síntese, disseminação, troca e aplicação eticamente aceitável do conhecimento para melhorar a saúde, oferecendo serviços e produtos mais efetivos e fortalecendo o sistema de saúde”. (BRASIL, 2020)

Os conteúdos do roteiro da diretriz propostos representam um conjunto de boas práticas baseadas em evidências. Por diretriz, compreende-se uma ferramenta contendo “afirmações desenvolvidas de forma sistemática com o objetivo de auxiliar na tomada de decisões sobre cuidados de saúde adequados para circunstâncias clínicas específicas”. (BROUWERS, STACEY, O’CONNOR, 2013, p. 51) Ou seja, para elaborar diretrizes, é necessário o estabelecimento do seu conteúdo (a informação) apresentado no formato de um roteiro.

Quando se está diante de um tema sensível como é o câncer infantil, sua abordagem em comunidades virtuais exige prudência, ética e compromisso com a qualidade da informação veiculada. Melgaço e Madureira (2017, p. 19) afirmam que “a rede social se constitui numa possibilidade de empoderamento, à medida que permite ao sujeito ganhar conhecimento”. Portanto, o uso de redes sociais se constitui fontes possíveis de empoderamento tanto dos usuários leigos quanto de enfermeiras(os).

O empoderamento, na perspectiva de Chinn (2018), é o crescimento da força pessoal, o poder e a capacidade de cumprir a própria vontade e amor por si mesmo e respeito uns pelos outros. Empoderamento vem da solidariedade real com e entre aqueles que buscam a intenção, o processo e o resultado da interação. O empoderamento surge do engajamento ativo com outras pessoas cujos valores se compartilham. Empoderamento requer ouvir interiormente seus próprios sentidos, ouvir atenta e ativamente os outros, de forma consciente, somando força. Ele só é possível quando os indivíduos expressam respeito e reverência por todas as outras formas de vida e ancoram a energia do Ser como um, com os outros e com a Terra. (CHINN, 2018)

Na área da saúde, o uso da internet vem despertando o interesse e se tornando espaço para desenvolvimento de objetos de estudo, como fonte de informação, para acesso à base de dados e como cenários de pesquisas. Na *web*, há inúmeras possibilidades de aperfeiçoamento profissional, acessando páginas de revistas científicas e universidades. Além disso, pode-se entrar em contato com outros profissionais com o objetivo de trocar informações e realizar cursos à distância. (RODRIGUES, PERES, 2008) Porém, a participação de enfermeiras(os) em comunidades virtuais de familiares de crianças com câncer é pouco explorada na literatura científica.

Na enfermagem, parece haver uma tendência de se usar o *Facebook*[®] e outras mídias (*Twitter*[®] e *WhatsApp*[®]) como recurso para o desenvolvimento de pesquisas, ensino e prática clínica. Entre as finalidades, destacam-se: a consulta a perfis e postagens públicas e coleta de dados; a criação de grupos educativos *online*; a publicação de anúncios, vídeos e/ou mensagens de recrutamento de participantes de pesquisa; a disponibilização de conteúdo informativo/educativo; e o envio de mensagens aos participantes da pesquisa. Das três redes sociais, o *Facebook*[®] é a primeira mais utilizada em estudos (66,5%), seguida pelo *Twitter*[®] (30%) e pelo *WhatsApp*[®] (3,5%). (MESQUITA et al., 2017)

Nesse sentido, o empoderamento é um processo de ação social no qual os indivíduos tomam posse de suas próprias vidas por meio da interação com outros indivíduos, gerando um pensamento crítico da realidade. Nesse contexto, favorece a construção da capacidade pessoal e social, além de possibilitar a transformação de relações sociais de poder. (BAQUERO, 2012) Creemos que as(os) enfermeiras(os) precisam se empoderar para exercer o seu papel junto à família em benefício do melhor interesse da criança com câncer. É relevante que eles e elas ocupem esse espaço, fundamentando-se em diretrizes éticas, evidências científicas e melhores práticas, e que interajam em comunidades *online* ou virtual vinculadas às mídias sociais de instituições de saúde.

É pouco frequente as (os) enfermeiras(os) ocuparem esses espaços de comunicação com familiares e usuário em geral para compartilhar informações. Mesmo quando fazem uso, pouco se sabe sobre a utilização de ferramentas orientadoras da interação desses profissionais que explore o potencial dessas redes sociais dentro de uma dimensão eticamente comprometida. (SANTOS et al., 2017)

Assim, para ampliar o empoderamento de enfermeiras(os), precisa-se saber sobre o que (tipo de informação) e como dialogar em comunidade *online* ou virtual de familiares quando o tema sobre saúde é o câncer infantil. Diante do exposto, esta tese de doutorado tem como objeto de estudo a participação de enfermeiras(os) no levantamento de conteúdos do roteiro de uma diretriz de comunicação em comunidade virtual de familiares de crianças com câncer.

Para a condução do objeto de estudo, estabeleceram-se as seguintes questões norteadoras: (a) Quais são as necessidades de saúde e demandas de cuidados de crianças com câncer compartilhadas em comunidades virtuais de familiares no *Facebook*[®] com perfil institucional? (b) Quais temas, relacionados às necessidades e demandas de cuidados, têm potencial de incorporação em diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) com familiares de crianças com câncer em comunidade virtual? (c) Que conteúdos relacionados às necessidades e demandas poderiam ser traduzidos nessas diretrizes para despertar o interesse de enfermeiras(os) de se comunicar com familiares cuidadores de crianças com câncer que frequentam comunidades virtuais?

Os objetivos do estudo foram: analisar a ressignificação de enfermeiras(os) sobre as potencialidades das comunidades virtuais de *Facebook*[®] institucional como espaço de comunicação e interação de familiares de crianças com câncer; delimitar necessidades e demandas de usuários de *Facebook*[®] institucional a serem traduzidas em um roteiro de diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) com familiares de crianças com câncer; descrever o processo metodológico de tradução do conhecimento na produção de conteúdo de um roteiro de diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) em mídias sociais de familiares de criança com câncer.

1.3. Justificativa e relevância do estudo

O uso de mídias sociais por familiares de crianças com câncer é uma estratégia que proporciona conforto e alívio do sofrimento e angústias. São espaços de busca e troca de informações com outros usuários daquela rede cujos filhos apresentam a mesma doença; entre esses usuários, as(os) enfermeiras(os) podem assumir novos papéis. Essas mídias têm promovido uma série de transformações nas atividades cotidianas. Elas disponibilizam

informações *online* ilimitadas sobre qualquer assunto a todos que tenham acesso e competência para utilizá-las. (PEREIRA NETO; FLYNN, 2019, PEREIRA NETO et al., 2021) No Brasil, em 2019, a busca por informações sobre saúde nas mídias digitais foi o segundo tópico de informação mais buscado. (CGI.BR, 2020; PEREIRA NETO et al., 2021)

Essa busca de informações em mídias digitais relaciona-se ao fato de as crianças com câncer apresentarem necessidades de saúde especiais, inserindo-se no conjunto das Crianças com Necessidades de Saúde Especiais (CRIANES). (MATTOS, 2017)

As CRIANES são aquelas que têm ou estão em maior risco de apresentar uma condição física, de desenvolvimento, comportamental, ou emocional crônica. As CRIANES apresentam demandas de cuidados contínuos que podem ser de natureza temporária ou permanente, e requerem cuidados técnicos especializados, individuais e personalizados. Esses cuidados vão além dos exigidos por outras crianças em geral. (McPHERSON et al., 1998; CABRAL, 1999; O'BRIEN, 2001, CABRAL et al., 2004; REZENDE, CABRAL, 2010; SILVA, CABRAL, 2014; NEVES et al., 2015; MATTOS, 2017)

No Brasil, segundo as demandas de cuidado, as CRIANES são classificadas em sete tipos: de desenvolvimento; tecnológicas; medicamentosas; habituais modificados; mistas; cuidados clinicamente complexos; e cuidados sociais. O primeiro, de desenvolvimento, refere-se às crianças com disfunção neuromotora muscular, com limitações funcionais e incapacitantes, que estão em estimulação de desenvolvimento e funcional. O segundo diz respeito aos cuidados tecnológicos, que estão aquelas que necessitam do uso de tecnologias para manter a vida, como gastrostomia, colostomia, traqueostomia, entre outros. Em relação aos cuidados medicamentosos, estão as que fazem uso contínuo de fármacos, tais como anticonvulsivantes, cardiotônicos, etc. Em relação aos cuidados habituais modificados, a criança precisa de tecnologias adaptativas nas atividades de vida diária e nos cuidados cotidianos para, por exemplo, alimentar-se, locomover-se, arrumar-se e usar o banheiro. Em relação aos cuidados mistos, verifica-se uma combinação de uma ou mais demandas de cuidados, mas se exclui a tecnológica. (GÓES, CABRAL, 2017; PRECCE, MORAES, 2020)

Em relação às demandas de cuidados clinicamente complexos, há uma combinação de todas as anteriores, incluindo o manejo de tecnologias de suporte de vida. Durante a internação hospitalar, as crianças com demandas de cuidados contínuos clinicamente complexos envolvem os familiares cuidadores na prestação de cuidados com o objetivo de atender às necessidades de alimentação, oxigenação, eliminação, bem-estar, conforto e segurança. Entre esses cuidados, é importante ressaltar: o manejo de dispositivos tecnológicos, tais como as sondas nasogástricas, nasoenterais, gastrostomias e a alimentação; o manejo de traqueostomias e da

aspiração de vias aéreas na oxigenação da criança; e também os cuidados com estomias intestinais e vesicais na eliminação por óstios, etc. Por último, a demanda social do cuidado é relacionada à dependência de direitos sociais para assegurar a continuidade do tratamento e o monitoramento durante o período de sobrevivência daqueles que evoluíram para a cura. (GÓES, CABRAL, 2017; PRECCE, MORAES, 2020)

Esse processo de adoecimento vem marcado por um longo período de tratamento, mudança no estilo de vida e frequentes reinternações hospitalares (MATTOS, 2017), o que contribui para essa intensa busca em mídia social estar intimamente ligada ao desenvolvimento profissional da(o) enfermeira(o) em quatro domínios de enfermagem: prática clínica; prática acadêmica; prática administrativa; e prática de pesquisa. Na prática clínica, eles podem acessar a informação em tempo real, permitindo acessibilidade a informações de ponta, sem precedentes. Algumas pesquisas apoiam as mídias sociais como uma ferramenta eficaz para os estudantes de enfermagem desenvolverem conhecimentos em um ambiente clínico. As(os) enfermeiras(os) podem usar as redes sociais para acessar recursos e ferramentas de educação continuada para apoiar o desenvolvimento de habilidades. Os benefícios disso podem incluir a redução da ansiedade, proporcionando acesso a especialistas, a construção da autoimagem pessoal e profissional, compartilhando realizações e habilidades, e o desenvolvimento de redes de apoio local e de práticas comunitárias. (JACKSON, FRASER, ASH, 2014)

Publicações que retratam o uso profissional de redes sociais por enfermeiras(os) indicam mais comumente as áreas de pesquisa (70,5%), ensino (18,5%) e assistência (11%). Dos artigos analisados em revisão integrativa, a maioria refere-se à coleta de dados em perfis públicos, recrutamento e acompanhamento de participantes em pesquisa longitudinal, seguindo para auxiliar estudantes nas atividades acadêmicas, compartilhando conteúdo e discussões. Já os estudos que utilizaram redes sociais com fins de assistência representaram intervenções via internet, com envio de mensagens aos participantes ou compartilhamento de conteúdo informativo. (SILVA et al., 2007; MESQUITA et al., 2017)

A mídia social pode apoiar as(os) enfermeiras(os) de várias maneiras. Destaca-se, por exemplo, o aumento do: a) número de interações; b) conteúdo de saúde compartilhado e personalizado; c) acesso e disponibilidade de informações sobre saúde; e d) suporte de pares e suporte social. As mídias sociais fortalecem laços afetivos entre amigos e familiares (JACKSON, FRASER, ASH, 2014). Além disso, a internet contribui para a divulgação da informação científica entre os próprios profissionais de saúde, como nas pesquisas bibliográficas gratuitas, acesso a conteúdo de revistas científicas especializadas, aquisição de equipamentos hospitalares e materiais didáticos, além de promover o intercâmbio de

informações e outras contribuições valiosas na área da saúde. (MALAFAIA, CASTRO, RODRIGUES, 2011)

Atualmente, os ambientes virtuais têm sido utilizados para a divulgação de conhecimentos científicos através de artigos, livros eletrônicos e *blogs* como espaço educativo onde professores têm se apropriado dos diversos recursos disponíveis na internet para interagir, compartilhar suas disciplinas com os alunos e reforçar os conteúdos aplicados em sala de aula. (SILVA et al., 2007; BRITES, 2014)

Comparado ao número de mortes relacionadas aos acidentes e violência, o câncer infantil representa a segunda causa em crianças maiores de um ano de idade (SOBOPE, 2015; WHO, 2014). Globalmente, o câncer infanto-juvenil é uma das principais causas de mortalidade por doenças não transmissíveis, registrando-se a cada ano aproximadamente 400.000 casos novos na faixa etária de 0 a 19 anos. A maioria dessa população infantil vive em países de baixa e média renda, onde apenas cerca de 20-30% sobrevivem, em comparação com mais de 80% nos países de alta renda. (STELIAROVA-FOUCHER et al., 2017; LAM et al., 2019; WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2020; 2021)

Em 2018, a Organização Mundial da Saúde (OMS) lançou a Iniciativa Global para o Câncer Infantil para apoiar a construção e manutenção de programas de câncer infantil de alta qualidade, com o objetivo de atingir pelo menos 60% de sobrevivência para todas as crianças até 2030. (STELIAROVA-FOUCHER et al., 2017; LAM et al., 2019; PERGET et al., 2020; WHO, 2020; 2021)

Os países de médio e baixo desenvolvimentos registram 70% dos casos novos de câncer infantil, sendo a principal causa de óbito nesse grupo populacional no mundo.

Já no Brasil, para o triênio 2023-2025 e biênio 2020-2022, estima-se que serão registrados 7.930 casos novos de câncer para cada ano, com uma estimativa de risco de 134,81 por milhão de crianças e adolescentes (4.230 casos para o sexo masculino e 3.700 para o sexo feminino). “Os principais tipos de câncer que ocorrem em crianças são as leucemias, tumores do SNC e linfomas.” (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2022, p. 62)

Estudo aponta que 28% do total de casos na primeira infância corresponde à leucemia, ao câncer do sistema nervoso central (26%) e aos linfomas (8%). Estima-se que em torno de 80% das crianças e adolescentes com câncer podem ser curados se forem diagnosticados precocemente e a doença tratada em centros especializados. (SÁ, SILVA, GÓES, 2019)

Desde a emergência das mídias sociais em 2004, é crescente o número de pacientes e familiares que usam tecnologia de informação e comunicação (TIC) para acessar informações sobre saúde. (SMAILHODZIC et al., 2016) Daí a relevância de que informações de qualidade

sejam divulgadas com base em evidências científicas e eticamente responsáveis. Aliado a isso, a ampla presença da internet no domicílio (TIC Domicílio) facilita o acesso e o uso, revelando a força das redes sociais como *locus* de interação por cidadãos com idade acima de 10 anos.

Em 2019, o número de domicílios brasileiros com acesso à internet foi de 50,7 milhões (71% do total), representando um acréscimo de 5,2 milhões de domicílios em relação ao ano de 2018. O avanço foi impulsionado pela disseminação do acesso entre as classes C, D e E, visto que mais da metade dos domicílios das classes D e E estava conectada à internet, proporção que passou de 30%, em 2015, para 50%, em 2019. Entre 2017 e 2019, houve um acréscimo de 11 milhões de domicílios com acesso à internet, mas sem computador, revelando a importância do telefone celular como principal dispositivo de acesso à internet. (IBGE, 2021)

Em relação ao acesso de indivíduos à internet, em 2019, o Brasil possuía cerca de 134 milhões de usuários, ou 74% da população com 10 anos ou mais. No entanto, uma a cada quatro pessoas não usava a rede no país, o que representa aproximadamente 47 milhões de não usuários. Desses, 40 milhões cursaram até o ensino fundamental, e 45 milhões pertenciam às classes C, D e E, um indicativo das desigualdades digitais e sociais no país. (IBGE, 2021)

Os motivos mais citados para o não uso da rede foram falta de habilidade com o computador (72%), principalmente nas faixas etárias mais avançadas, e falta de interesse (67%). Destaca-se o alto custo da internet para mais da metade das pessoas pertencentes às classes D e E (51%) e aquelas com renda familiar de até um salário mínimo (57%). A falta de habilidade foi o principal motivo entre a população das áreas rurais (24%), da região Norte (27%) e entre os indivíduos analfabetos ou com educação infantil (30%). (IBGE, 2021)

Outro aspecto relevante é a necessidade de estabelecimento de diretrizes para o uso de redes sociais como o *Facebook*[®] na enfermagem. (NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING, 2018; HENDERSON, DAHNKE, 2015; COFEN, 2017)

Em âmbito internacional, as(os) enfermeiras(os) salvaguardam a privacidade e a confidencialidade das pessoas, pacientes (e suas famílias) e de outros colegas, considerando esses valores como centrais no exercício profissional. Além disso, as(os) enfermeiras(os) devem intervir quando outros acessam ou divulgam inadequadamente as informações pessoais ou de saúde de pessoas que estão recebendo ou já receberam cuidados. Em todas as áreas de atuação, as(os) enfermeiras(os) devem proteger do impacto que as tecnologias novas e emergentes podem ter na privacidade e confidencialidade do paciente, nos limites profissionais, na imagem profissional de cada enfermeira(o) e no trabalho. (CANADIAN NURSES ASSOCIATION, 2017)

Para evitar a divulgação de informação confidencial do paciente, as(os) enfermeiras(os) devem aplicar os princípios éticos da profissão. Elas(eles) devem manter a privacidade do paciente e confidencialidade em todos os momentos e estão estritamente proibidos de transmitir em qualquer mídia eletrônica qualquer imagem relacionada ao paciente. Além disso, as(os) enfermeiras(os), ao transmitir informações, são advertidas(os) para não violar os direitos do paciente, diminuir a estima ou envergonhar o paciente. Elas(eles) não devem compartilhar ou divulgar qualquer informação ou imagem sobre um paciente ou com qualquer pessoa e também não devem identificar os pacientes pelo nome, ou postar informações que possam levar a identificá-los. (NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING, 2018)

É importante que enfermeiras(os) brasileiras possuam diretrizes de comunicação em comunidade virtual de familiares de crianças com câncer, foco principal desta tese. Em países como a Nova Zelândia, Estados Unidos, Austrália e Inglaterra, há diretrizes internacionais orientadoras de como esses profissionais precisam se comportar nas redes sociais em geral, e podem ser inspiradoras para a elaboração de uma versão brasileira.

Essas fontes de informações contêm princípios gerais e recomendações sobre o uso profissional construtivo e responsável de mídias sociais. As questões éticas estão relacionadas: à confidencialidade e privacidade dos pacientes; ao cuidado e preocupação com o compartilhamento de informação; ao uso da mídia social no ambiente de trabalho; às consequências potenciais para o uso inadequado de mídias sociais; ao impacto na segurança; aos cuidados do paciente, entre outros. Profissionais de saúde e demais usuários são alertados para pensar antes de postar, informando-se, protegendo o profissionalismo e a reputação, entre outros. (NEW ZEALAND NURSES ORGANISATION, 2019; NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING, 2018; NURSING & MIDWIFERY COUNCIL, S/D; GRIFFITH UNIVERSITY, 2018)

No Brasil, o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) publicou a Resolução COFEN nº 554, de 17 de julho de 2017, que estabelece critérios norteadores das práticas de uso e de comportamento dos profissionais de enfermagem em meio de comunicação de massa, na mídia impressa, nas mídias sociais e em peças publicitárias e de mobiliário urbano. Segundo o Artigo 4º, é vedado ao profissional de enfermagem, entre outras, as seguintes atribuições: permitir que seu nome circule em qualquer mídia, inclusive na internet, em matérias desprovidas de rigor científico; fazer propaganda de método ou técnica sem comprovação científica e que esteja vedado pela legislação de enfermagem vigente; expor o paciente como forma de divulgar técnica, método ou resultado de tratamento, salvo mediante autorização expressa; oferecer consultoria a pacientes e familiares por mídia social como substituição à consulta de

enfermagem presencial; garantir, prometer ou insinuar bons resultados do tratamento de qualquer natureza que não haja comprovação científica; divulgação de imagens sensacionalistas envolvendo profissionais, pacientes e instituições; difamar a imagem de profissionais de saúde, instituições e entidades de classe; ofender, maltratar, ameaçar, violar direitos autorais, revelar segredos profissionais, prejudicar pessoas e/ou instituições.

Além disso, no Artigo 4º, é vedada a exposição da imagem de face ou corpo dos pacientes em redes sociais que não se destinem às finalidades acadêmicas. Também não se deve: expor imagens e/ou fotografias de pacientes vulneráveis ou legalmente incapazes de exercer uma decisão autônoma; expor imagens que possam trazer qualquer consequência negativa aos pacientes ou destinadas a promover o profissional ou instituição de saúde; expor imagens comparativas, referentes às intervenções realizadas no período anterior e posterior aos procedimentos, como forma de assegurar a outrem a garantia de resultados, salvo mediante autorização expressa; e expor imagens de exames de pacientes onde conste marcas de identificação. (COFEn, 2017)

O Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (Resolução COFEn nº 564, de 6 de dezembro de 2017) regulamenta que o profissional pode utilizar os veículos de comunicação, mídias sociais e meios eletrônicos para conceder entrevistas, ministrar cursos, palestras, conferências sobre assuntos de sua competência e/ou divulgar eventos com finalidade educativa e de interesse social. Além disso, ele pode se negar a ser filmado, fotografado e exposto em mídias sociais durante o desempenho de suas atividades profissionais. O *caput* do Artigo 86º e o parágrafo único destacam que é proibido produzir, inserir ou divulgar informação inverídica ou de conteúdo duvidoso sobre assunto de sua área profissional em qualquer meio de comunicação. Também não devem referir-se a casos, situações ou fatos, inserir imagens que identifiquem pessoas ou instituições sem prévia autorização.

As questões éticas e legais que envolvem profissionais de saúde em mídias sociais abrangem, entre outros aspectos, as reflexões sobre o uso das mídias sociais no cuidado à doença crônica e rede e apoio social aos familiares no cuidado domiciliar. (FUNG, TSE, FU, 2015; KELLER et al., 2014; SANTOS et al., 2017; NORDQVIST et al., 2009)

Portanto, é importante que as(os) enfermeiras(os) façam bom uso do conhecimento, comunicando-o e interagindo em comunidades virtuais para atender às necessidades de saúde e demandas das crianças com câncer que são compartilhadas por seus familiares.

1.4. A tese

A comunidade virtual de rede sociais representa um espaço com potencial para promover o empoderamento de enfermeiras(os) na interação com familiares de crianças com câncer, que pode ser facilitado com diretrizes de comunicação em ambiente *online*.

1.5. Os capítulos da tese

No capítulo 1, descreve-se a motivação para o desenvolvimento da pesquisa, a problemática do estudo, a delimitação do objeto e os objetivos da tese, a justificativa e a relevância da tese de doutorado. No capítulo 2, destacam-se os referenciais teóricos-filosóficos do pensamento freiriano sobre conscientização e empoderamento que influenciaram a teoria do processo de empoderamento cooperativo e emancipatório de Chinn (*Peace and Power*). Inclui ainda a comunicação em comunidade virtual e necessidades de saúde com aspectos-chave do processo de expansão do papel da(o) enfermeira(o) em mídias sociais. No capítulo 3, apresenta a estratégia de tradução do conhecimento integrado no percurso metodológico da pesquisa, com destaque para o processo sistemático e rigoroso de condução da pesquisa dos conhecimentos de primeira geração (investigação do conhecimento), segunda geração (síntese do conhecimento) e terceira geração (produção de ferramentas e produtos do conhecimento). No capítulo 4, aborda-se a ressignificação de enfermeiras(os) sobre o potencial das comunidades virtuais na atenção às necessidades de familiares de crianças com câncer. Esse capítulo destaca o potencial das comunidades virtuais como espaço de comunicação de enfermeiras(os) sobre câncer infantil e as interações virtuais de familiar de criança com câncer como espaço potencial de atuação de enfermeiras(os). No capítulo 5, delimitam-se os temas a serem incorporados em um roteiro de “Diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) com familiares de crianças com câncer em comunidade virtual”, baseando-se em necessidades, demandas e os desafios éticos a serem superados. No capítulo 6, apresenta-se uma proposta de roteiro de diretrizes de comunicação em comunidade virtual de familiares de criança com câncer. No capítulo 7, apresentam-se as considerações finais que incluem as limitações do estudo, as implicações para a prática da enfermagem e as perspectivas para a realização de novos estudos.

CAPÍTULO 2

REFERENCIAL TEÓRICO

2.1. Pensamento freiriano sobre conscientização e empoderamento

A conscientização implica que as pessoas ultrapassem a esfera espontânea da apreensão da realidade para uma esfera crítica, em que a realidade se desenvolve como um objeto cognoscível e que o ser humano assuma uma posição epistemológica. Dessa forma, quanto mais conscientização, mais desvela-se a realidade e penetra-se na essência do objeto para depois analisá-lo. Quanto mais se reflete sobre a realidade, sua situação concreta, mais consciente, comprometido e pronto o ser humano se torna para intervir nessa realidade e conseguir mudá-la. (FREIRE, 1979)

Tais premissas nos levam a refletir sobre a importância de a(o) enfermeira(o) desenvolver uma atitude crítica em relação ao uso profissional e ético das mídias sociais e interagir em comunidades virtuais de familiares de criança com câncer. A tomada de consciência de seu valor profissional e do conhecimento que possui permite fazer escolhas, tomar decisões e libertar-se, ao invés de retrair-se.

Nesse sentido, as matrizes filosóficas da educação crítica de Paulo Freire referem que os seres humanos têm a capacidade de superar-se, seguir adiante e olhar para o futuro. A imobilidade representa uma ameaça fatal, em que o passado não deve ser mais que um meio para compreender quem são e o que são, com o objetivo de construir um futuro com mais sabedoria. (FREIRE, 1979)

Segundo Freire (1983), na prática da liberdade, educar e educar-se é tarefa daqueles que sabem que pouco sabem. Portanto, deve-se ter consciência de que sabem algo e podem assim chegar a saber mais, através do diálogo com aqueles que, na maioria das vezes, pensam que nada sabem, para que esses, transformando seu pensar que nada sabem em saber que pouco sabem, possam igualmente saber mais.

Desse modo, enfermeiras(os) podem educar e ser educadas(os) ao conviver com familiares de crianças com câncer em comunidades virtuais, e as diretrizes de comunicação os guiam na abordagem ética e responsável ao compartilhar conhecimentos.

Para tanto, o diálogo exige algumas características fundamentais, como amor, humildade, fé no humano e no seu poder de fazer e refazer, de criar e recriar, clima de confiança mútua de esperança e pensamento crítico da realidade. O diálogo não pode ser um ato de arrogância nem de desespero, e a esperança não consiste em fechar os braços e esperar. O diálogo envolve o pensamento que percebe a realidade como um processo de transformação, evolução, não como uma entidade estática. (FREIRE, 1979)

Nesse processo de reinvenção da filosofia freiriana, os espaços de diálogo se estendem do pessoal, presencial, para o virtual das comunidades *online*, como estratégia para o desenvolvimento do processo de conscientização, tão fundamental no empoderamento.

A filosofia da conscientização de Paulo Freire na construção do processo de empoderamento é fundamental para que possamos compreender a superação de uma concepção ingênua do conhecimento humano. Refletindo sobre ingenuidade, no contexto da educação, Freire (1983) alerta que, em situações educativas, o conhecimento sobre e do mundo pode ser visto como algo que não deve ser transferido e depositado nos educandos; ao invés disso, o educando precisa ser mobilizado a refletir sobre a origem e a natureza desse conhecimento e como ele pode produzir sentido em sua vida.

O conhecimento exige uma presença curiosa do sujeito em face do mundo. Requer ação transformadora sobre a realidade. Demanda que ele faça uma busca constante, implicando invenção e reinvenção. Reclama a reflexão crítica de cada um sobre o ato mesmo de conhecer. (FREIRE, 1983)

Portanto, a conscientização é mais do que a simples tomada de consciência, ou seja, a consciência é o ato mais crítico da realidade, que a “desvela” para conhecê-la e conhecer os mitos que enganam e ajudam a manter a realidade da estrutura dominante. (FREIRE, 1979)

O pensamento freiriano vêm influenciando construções teóricas sobre processo de empoderamento mediado pela conscientização. O entendimento de empoderamento como um processo dinâmico envolve aspectos cognitivos (aprendizagem), afetivos (engajamento político) e de conduta (tomada de decisão).

Empoderar-se refere-se a poder, autonomia pessoal e coletivo de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, ocorrendo em um contexto de mudança social e de desenvolvimento político. Além disso, o empoderamento promove equidade por meio da cooperação, suporte mútuo, autogestão e participação em movimentos sociais autônomos. Envolve práticas não tradicionais de aprendizagem e ensino que desenvolvam uma consciência crítica. (KLEBA, WENDAUSEN, 2009)

O processo de empoderamento tem raízes nas lutas pelos direitos civis, no movimento feminista e na ideologia da “ação social”. Assume significações que se referem ao desenvolvimento de potencialidades e ao aumento de informação e percepção. Ele busca uma participação simbólica e real que possibilite a democracia. (KLEBA, WENDAUSEN, 2009; BAQUERO, 2012)

Nos anos 1970, essa construção conceitual iniciou-se sob a influência de movimentos de autoajuda. Nos anos 1980, foi adotada na psicologia comunitária e, nos anos 1990, nos

movimentos afirmativos do direito de cidadania em distintas esferas sociais, como a da saúde. (KLEBA, WENDAUSEN, 2009; BAQUERO, 2012) Nesta década, o empoderamento foi forjado a partir do conceito de desenvolvimento, ao refletir as transformações expressas no debate sobre “modernização” ou “dependência” como causas de subdesenvolvimento, até a chegada das concepções pós-modernas. Nesse sentido, as relações de modernização e dependência colocam como ponto central a relação entre “poder” e “pobreza”. (KLEBA, WENDAUSEN, 2009)

O empoderamento é o processo em que os indivíduos fortalecem ou desenvolvem competências para a promoção de mudanças positivas no contexto em que estão inseridos. Na literatura de enfermagem, o empoderamento é usado como um conceito abrangente para descrever elementos de crescimento e desenvolvimento profissional. Há duas concepções teóricas diferentes de empoderamento no contexto organizacional: empoderamento estrutural; e empoderamento psicológico (MOURA et al., 2020). O primeiro refere-se à capacidade de mobilizar recursos e atingir metas por meio do acesso a informações, apoio, recursos e oportunidades. O segundo corresponde à resposta psicológica do trabalhador ao empoderamento advindo das condições de trabalho, gerando motivação e contribuindo para o senso de controle pessoal no local de trabalho. (MOURA et al., 2020)

Na enfermagem, as contribuições da filosofia freiriana estão refletidas na teoria do processo emancipatório de grupo cooperativo na resolução de conflitos – *Peace and Power*. (CHINN, 2013, CHINN, FALK-RAFAEL, 2015)

2.2. Processo de empoderamento na teoria de enfermagem cooperativa e emancipatória (*Peace and Power*)

Peace and Power é uma teoria fundamentada nos princípios emancipatórios de Paulo Freire (1970), o fundador da abordagem crítica na educação. Porém, o poder de criar mudança social e integridade emancipatória é um processo cujo significado na teoria necessita ser examinado e entendido de forma mais abrangente. (CHINN, FALK, RAFAEL, 2015) Nesse sentido, pressupõe que haja atenção plena e consciência, ou seja, reflexão sobre o que está acontecendo em nossas interações. Considera-se que cada indivíduo é guiado por certos valores e ideais que promovem benefício (bem maior) e que esses valores se refletem nas palavras e ações do indivíduo. Como grupo, o poder e a governança são compartilhados. (CHINN, 2016) A intenção emancipatória apresenta as definições de cada um dos conceitos de PEACE. Cada letra do acrônimo PEACE representa um compromisso orientador das maneiras como os indivíduos podem escolher para se relacionar no contexto de um grupo: P (*Praxis*), E

(*Empowerment*), A (*Awareness*), C (*Cooperation*) e E (*Evolvement*). Tem o compromisso com a seleção de valores e ações que trazem harmonia, confiança e soluções construtivas nas diferenças e desacordos. (CHINN, 2013; CHINN, FALK-RAFAEL, 2015) Portanto, PEACE significa intenção, processo e resultado.

A práxis (*Praxis*) tem sua matriz filosófica no pensamento freiriano de reflexão e ação que ocorrem de forma sincrônica em direção à transformação do mundo e diz respeito à reflexão e à ação síncronas para transformar o mundo. A maioria das pessoas tem compreensão limitada da práxis porque vivemos em uma época em que “saber” e “fazer” raramente são iguais. A práxis possui valores que se tornam visíveis por meio de ações deliberadas ou libertadoras. Suas ações, escolhidas para refletir os valores de *Peace and Power*, tornam-se um ciclo contínuo e constante de renovação. Como suas ações são informadas por sua consciência de valores, seu pensamento e suas ideias são moldados e modificados por suas experiências com essas ações. (CHINN, 2018)

O empoderamento (*Empowerment*) é a capacidade própria do indivíduo que é crescente e deseja agir baseando-se no amor e no respeito aos outros. Esse crescimento vem carregado de fortalecimento pessoal, ampliando o poder e o desejo de solucionar os problemas com amorosidade e respeito. Empoderamento vem da solidariedade real com e entre aqueles que buscam a intenção, o processo e o resultado da interação. O empoderamento implica engajamento ativo com outras pessoas cujos valores se compartilham. Empoderamento requer ouvir seus próprios sentidos, ouvir atenta e ativamente os outros de forma consciente e somando força. (CHINN, 2018; CHINN, FALK-RAFAEL, 2015)

A consciência (*Awareness*) é a tomada de consciência de si mesmo e dos outros, é um conhecimento ativo e crescente do Eu e dos outros e do mundo em que se vive. Isso significa entrar em sintonia com o momento e valorizar sua própria experiência. Esse tipo de consciência visualiza além do presente para integrar o passado e o futuro. É uma transformação vital em uma sociedade que trata o conhecimento e a experiência de grupos minoritários e marginalizados. (CHINN, 2018)

A cooperação (*Cooperation*) é o esforço colaborativo e solidário com a integridade do grupo. A cooperação grupal surge de valores mutuamente definidos, em que o ponto de vista e as habilidades de cada indivíduo são honrados igualmente. Significa encorajar todos a usar suas habilidades, ideias e energia para se unirem na criação de um todo coordenado e coeso. À medida que os indivíduos se destacam em uma habilidade, suas realizações são celebradas por todos e compartilhadas com os outros. (CHINN, 2018)

O comprometimento (*Evolvement*) é o envolver-se com o crescimento direcionado à transformação e à mudança de forma consciente e deliberada. À medida que se experimentam os processos grupais com base na teoria PEACE, a mudança acontece. Um grupo muda conforme as circunstâncias mudam; os indivíduos entram e saem ou se tornam mais ou menos envolvidos; e os propósitos ou atividades mudam. No grupo, há crescimento, transformações valorizadas e celebradas a cada novo ciclo, criando-se realidades à medida que as vive. (CHINN, 2018)

A intenção e o resultado da PEACE são energizados pelos poderes pacíficos que trazem consigo (*peace powers*), enfatizando intenções emancipatórias, como o empoderamento de todos, o compartilhamento de habilidades e conhecimentos, por exemplo. A intenção emancipatória tem o desafio de resolver as tensões inerentes à dialética dos poderes pacíficos e poderes hegemônicos. (CHINN, FALK-RAFAEL, 2015)

A teoria do processo emancipatório de grupo ou de empoderamento de grupo, *Peace and Power*⁷, busca desenvolver ações sociais e mudança política na promoção da igualdade e da justiça social para e entre todos, por meio de um trabalho coletivo, cooperativo e pacífico. *Peace and Power* é uma teoria cooperativa de processo grupal, construtiva e resolutiva de conflitos⁸. (CHINN, 2013; CHINN, FALK-RAFAEL, 2015)

O *power* (poder) é a energia que movimenta a ação e a interação humana. As pessoas formam grupos ao criar identidade com a história pessoal (experiência) nos espaços público e privado. O aprendizado das normas de comportamento energiza a ação e a interação entre os membros de um grupo. Não é um poder que está escrito em um texto ou é ensinado em sala de aula - eles estão incorporados na cultura e se tornam parte do *know-how* que cada indivíduo adquire com a experiência ao longo da vida. O poder, nessa teoria, é equânime entre as pessoas e para o bem de todos, por meio de formas construtivas de abordagem individual e grupal. Como uma teoria de enfermagem, é um modelo explicativo adequado à criação de interações saudáveis em grupos aplicáveis ao campo da promoção da saúde, à redução do estresse e da angústia criados por conflitos hostis. (CHINN, FALK-RAFAEL, 2015)

⁷ Essa teoria foi descrita pela primeira vez em um manual de práticas de grupos comunitários de mulheres ativistas em Buffalo, Nova York (EUA). O livro é usado em todo o mundo por grupos que buscam resolver conflitos na interação pacífica. *PEACE* refere-se às interações do grupo que estão sendo constantemente moldadas por subconceitos. (CHINN, FALK-RAFAEL, 2015)

⁸ A teoria emerge das tradições de processos grupais em coletivos femininos na década de 1960 e prosperaram na década de 1980, com mulheres trabalhando juntas para criar mudanças sociais, reconhecendo as vozes delas como centrais em atividades comunitárias e organizações. Esses grupos organizados coletivamente desapareciam da existência, mas as ideias e valores que motivaram sua existência persistiram nas mentes, corações e ações de muitos que ainda visam à mudança de ambientes competitivos, agressivos e hostis para ambientes que nutrem o espírito humano e a saúde para todas as pessoas como indivíduos e grupos. (CHINN, 2016)

Nessa teoria, o poder é exercido de maneiras diferentes no ambiente público e privado. São seis as proposições básicas que norteiam a estrutura dessa. Na primeira, todas as relações humanas envolvem o uso do poder. O poder pode ser usado para harmonizar, dar força e bem-estar individual. Porém, a percepção que predomina o poder nas relações humanas é contraditória. Na segunda, geralmente, há uma pessoa, ou um grupo de pessoas, que possui privilégio ou poder relativo em qualquer estrutura de grupo e exerce sua vontade ou seus valores naqueles com menos poder. Na terceira, as pessoas buscam um espaço na vida em que estejam relativamente livres de desequilíbrios de concorrência e poder, e onde a cooperação e a paz prevalecem. O espaço privado da casa é um refúgio e um local seguro. Na quarta, as sociedades ocidentais, o domínio público está associado ao poder masculino. As normas públicas exigem que uma pessoa ou grupo designado exerça sua vontade contra a vontade de outras. Na penúltima, o conflito é inevitável em todos os relacionamentos humanos. Na última, as pessoas reconhecem o valor das formas cooperativas de trabalhar juntas.

Referente às interações profissionais e públicas típicas, as pessoas tendem a promulgar poderes hegemônicos (*power-over powers*). O poder hegemônico nem sempre resulta em interações negativas, mas esses tipos de poderes são muitas vezes promulgados de maneiras negativas, através da coerção, manipulação e hierarquia, resultando em ordem, conveniente, segredos e mistificação, intimidação e medo. Por outro lado, os poderes pacíficos (*peace powers*) oferecem uma reconceitualização do poder, como *power-within* (empoderamento), *power to* (poder de habilitação) e *power with* (poder colaborativo). Os poderes pacíficos são familiares, como poderes de apreciação, carinho (*caring*), consciência, diversidade, responsabilidade. (CHINN, 2016)

Os poderes pacíficos criam um contexto em que todos os indivíduos do grupo e o grupo como um todo tornam-se fortes e capacitados a agir. As ações que surgem desses poderes afastam claramente o olhar do negativo, na direção de ações positivas e formas de estar em um grupo que busca interações saudáveis, construtivas, respeitadas, cooperativas e igualitárias. Destacamos poderes pacíficos e as ações que podem surgir desses poderes, como poder de apreciação, poderes de compartilhar e deixar ir, poder de integração e diversidade, poder de processo. (CHINN, 2016)

No grupo, as desigualdades são sustentadas pelo poder fundamentado em tradições hierárquicas, ao garantir privilégios para alguns e desvantagens para a maioria. A teoria defende a aquisição de hábitos regulares de reflexão crítica, com abordagem específica para promover a reflexão individual e grupal, fundamentais na aplicação de ações que visam mudanças. (CHINN, FALK-RAFAEL, 2015)

Os processos de *Peace and Power* são férteis em contextos em que os poderes hegemônicos (*power-over powers*) predominam e nos quais algumas pessoas são relativamente desfavorecidas. Em cada grupo, existem vários níveis de influência de poder hegemônico (*power-over powers*), e o conhecimento do grupo é influenciado pelas influências específicas que mais o afetam. (CHINN, FALK-RAFAEL, 2015)

O arcabouço teórico de *Peace and Power* é fundamentado em uma definição de política como a capacidade de decretar os valores de uma pessoa no mundo. Os processos são explicitamente políticos, pois criam mudanças sociais e políticas em nível local, ou seja, da experiência de pequenos grupos. Por sua vez, essa mudança pode criar mudanças políticas em um nível mais amplo (op. cit., 2015).

No que tange à estrutura democrática, a teoria incorpora a filosofia da democracia plena. Os poderes pacíficos exigem uma estrutura democrática e incluem o poder da diversidade, da solidariedade e da integração. Todos os componentes são projetados para que todo e qualquer indivíduo seja capaz de falar, agir, aprender e se envolver por completo. Contudo, existe uma tensão dialética entre os ideais de poderes de PEACE e os hábitos aprendidos nos poderes hegemônicos, fornecendo ao grupo uma base para ajustamentos graduais em direção à paz. A reflexividade é outro conceito relevante no *Peace and Power* que sustenta a experiência acumulada (op. cit., 2015).

Os desafios do mundo exigem novas abordagens na maneira como vivemos e trabalhamos juntos. Nas culturas modernas, os grupos que funcionam efetivamente valorizam a coesão e a diversidade. Os membros do grupo trabalham de maneira a manter todas as coisas que compartilham em comum, mas também encontram maneiras de respeitar as diferenças individuais sem que essas diferenças os separem. (CHINN, 2018)

Colocar em prática os valores de coesão e diversidade gera solidariedade. As pessoas se reúnem sabendo que vão discordar, ter opiniões diferentes e ver as coisas de maneira diferente uma da outra. Em vez de tentar concordar ou fingir concordar, as pessoas reconhecem coisas que o dividem ou que poderiam dividir. Elas decidem trabalhar juntas para compreender um ao outro e trabalhar na resolução mútua das diferenças que atrapalham, celebrando essas diferenças que enriquecem a todos. (CHINN, 2018)

Além disso, resolvem superar medos, preconceitos, estereótipos, ressentimentos e formas negativas de competitividade. A competitividade que inspira um bom desempenho e nutre o respeito mútuo e a admiração pelas realizações uns dos outros fortalece o seu grupo. No entanto, quando a competitividade nutre ciúme, ressentimento, inveja, raiva e ódio, seu grupo experimenta dinâmicas negativas que são prejudiciais. *Peace and Power* é um processo que

ajuda a superar o medo das diferenças e fornece maneiras construtivas para que todos entendam todos os pontos de vista, respeitem uns aos outros, sem coerção para mudar, e encontrem um terreno comum genuíno que sustente seu grupo como um todo. (CHINN, 2018)

Os princípios de solidariedade expressam valores e ideais que todos no grupo compartilham e fornecem: a) uma base a partir da qual seu grupo pode concentrar suas energias e recursos; b) os ideais em direção ao qual o grupo se desenvolvem; c) um guia para integrar todas as perspectivas individuais na tomada de decisão; d) uma base para criticar uns aos outros que seja construtiva e promova o crescimento; e) uma base para transformar o conflito que inevitavelmente surge em qualquer grupo. Eles formam o terreno comum que pretende permanecer constante, independentemente do que aconteça no grupo. Todos os grupos têm certos ideais e princípios que podem ser detectados ao observar o que o grupo faz e como seus membros interagem. Os princípios de solidariedade colocam esses ideais em foco, formando pontes entre o que o grupo compartilha e as coisas que todos reconhecem como diferenças que pretendem respeitar. (CHINN, 2018)

Eles declaram os valores específicos do seu grupo para ajudar cada um de seus membros a aumentar a compreensão do significado desses valores. Ter as crenças e valores declarados fornece uma maneira para o grupo examinar como os valores criam mudanças nas ações e interações do grupo. (CHINN, 2018)

É importante destacar que alguns valores que não são compartilhados por todos podem afetar seu grupo de maneiras importantes e precisam ser reconhecidos e respeitados por todos. Circunstâncias diferentes criam expectativas e compromissos diferentes. As experiências pessoais também influenciam o que os indivíduos precisam de um grupo para se sentir seguros para falar, agir e ser. Dessa forma, qualquer pessoa que seja minoria dentro de um grupo, seja por sexualidade, raça, idade, gênero, etnia, classe social ou escolaridade, precisa ser reconhecida e valorizada em relação a essas diferenças. Uma vez que o grupo explorou abertamente a gama de circunstâncias pessoais da vida de cada pessoa relacionada ao trabalho do grupo, o grupo pode chegar a um acordo sobre um conjunto comum de expectativas que todos valorizam. (CHINN, 2018)

Portanto, os processos de *Peace and Power* requerem tempo e atenção para refletir e discutir o processo grupal. Unir valores e ações só é possível se reservar um tempo para discutir o que está acontecendo e, juntos, considerar cuidadosamente se seus valores e suas ações realmente correspondem. (CHINN, 2018)

A reflexão crítica construtiva é inserida no contexto dos objetivos do grupo. Uma maneira de fazer isso é reservar um tempo para revisar os princípios de solidariedade do grupo.

Pensar na situação atual à luz de cada princípio e como abordar o assunto que está estudando pode fortalecer o grupo. Todos os membros de um grupo que usam o *Peace and Power* têm que se comprometer a aprender maneiras construtivas de responder à reflexão crítica, para que todos possam se beneficiar com o processo. Depois do aprendizado, o relacionamento com os outros se aprofunda e se fortalece, e a habilidade para lidar com situações difíceis em outros contextos melhora. (CHINN, 2018)

Portanto, a elaboração de diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) com familiares de crianças com câncer em comunidade virtual tem a intenção emancipatória, ao se ancorar nos conceitos de PEACE. Além disso, proporciona uma estrutura democrática que valoriza a diversidade, a solidariedade e a integração de vozes em todas as fases do desenvolvimento de diretrizes.

2.3. Tecnologia de informação e comunicação em comunidade virtual/online

The Virtual Community: Homesteading on the Electronic Frontier (1993), do escritor Howard Rheingold, é uma investigação pioneira sobre a *Whole Earth 'Lectronic Link* (WELL), a primeira comunidade *online*. Nesse livro, Rheingold oferece um mapeamento conceitual das comunidades virtuais e as potencialidades interativas que elas oferecem. (RHEINGOLD, 1993; KOZINETS, 2014)

A internet é um termo informal para as redes de computadores fracamente interconectadas que usam a tecnologia de comunicações mediadas por computador (CMC) para conectar pessoas ao redor do mundo em discussões públicas. (RHEINGOLD, 1993)

As comunidades virtuais não são diferentes em suas intencionalidades organizativas e finalidades. Elas são agregações sociais que emergem da internet quando um número suficiente de pessoas mantém discussões públicas por tempo e sentimento humano suficiente para formar redes de relacionamentos pessoais no ciberespaço. (RHEINGOLD, 1993) Nesse sentido, um grupo de pessoas compartilha interação social, laços sociais, além de um formato, localização ou “espaço” interacional comum. Ainda que seja um “ciberespaço” virtual ou mediado pelo computador, o termo “comunidade” sugere algum senso de permanência ou contato repetido, alguma interação social sustentada e um senso de familiaridade entre os membros de uma comunidade. Portanto, isso leva ao reconhecimento das identidades dos indivíduos e ao senso subjetivo de pertencimento a esse grupo específico. (KOZINETS, 2014)

Em uma comunidade virtual, os usuários podem ir diretamente ao local onde são discutidos seus assuntos preferidos para conhecer pessoas que compartilham as mesmas experiências ou usam as palavras que lhes chamam a atenção. Podem interagir em uma

conferência sobre algum assunto e abrir uma correspondência pública ou privada com pessoas até então desconhecidas. Suas chances de fazer amigos aumentam em ordem de magnitude em relação aos métodos antigos de encontrar pares. (RHEINGOLD, 1993)

Na contemporaneidade, os mundos sociais estão se tornando cada dia mais digitais, com atividades sociais e de interações na internet e outros meios de comunicação mediados pela tecnologia. As pessoas participam de comunidades *online* como parte de sua experiência social regular e contínua, buscando aconselhamento e apoio em sua rede eletrônica de amigos, como é o caso de um jovem com câncer. (KOZINETS, 2014)

Nas comunidades virtuais, as pessoas usam palavras e símbolos (emojis) nas telas para trocar gentilezas e argumentar, se envolver em debates, negociar, trocar conhecimentos, compartilhar apoio emocional, planejar, fazer chuva de ideias, fofocar, brigar, se apaixonar, encontrar amigos e perdê-los, jogar, paquerar, criar um pouco de arte elevada e jogar conversa fora. Mas existem alguns limites dessa comunidade virtual, visto que nem tudo que acontece na realidade pode ser feito nesse ambiente. Por exemplo, não se pode beijar ninguém e ninguém pode te dar um soco no nariz em uma comunidade. (RHEINGOLD, 1993)

Há um *continuum* de participação na determinação do que pode e não pode ser considerado como afiliação a uma comunidade. Às vezes, os limites são indistintos, mas devem ser compreendidos em termos de autoidentificação como um membro, com contato repetido, familiaridade recíproca, conhecimento compartilhado de alguns rituais e costumes, senso de obrigação e participação. (KOZINETS, 2014)

Analistas de redes sociais consideram os diversos recursos que são comunicados entre as pessoas em comunidades e culturas eletrônicas, podendo ser textuais, gráficos, animados, com áudio e voz, fotografias, e podem incluir compartilhamento de informações, aconselhamentos, apoio emocional, ou necessidade de companhia. (KOZINETS, 2014)

Rheingold (1993) exemplificou o caso do Sr. Phil Catalfo, que compartilhou a história do menino Gabriel (7 anos de idade), diagnosticado com leucemia linfocítica aguda (LLA). Ele destacou a cronologia de eventos, emoções e experiências provocadas pelo fato na vida deles, abordando o diagnóstico, a evolução, os recursos disponíveis, etc. Destacou o apoio e o amor que ele, a família e o menino receberam da comunidade virtual. Os frequentadores regulares da conferência entraram na conversa e enviaram mensagens de apoio, incluindo enfermeira e alguns médicos, ajudando-o a entender os relatórios diários sobre hemogramas e diagnósticos. (RHEINGOLD, 1993)

O modo como a tecnologia e cultura interage é uma dança complexa, um entrelaçamento e entretenimento. Esse elemento da mudança tecnocultural está presente nos espaços públicos,

locais de trabalho, lares, em relacionamentos e em nossos corpos – cada elemento institucional mesclado com todos os outros. A tecnologia constantemente molda e remodela nossos corpos, nossos lugares e nossas identidades, sendo também moldada para nossas necessidades. Nessa era contemporânea da internet, o formato de comunidade é modelado pela interação social e tipos de informações que as pessoas trocam entre si. Na rede social, a exploração e a construção dessa rede podem ser os objetivos. (KOZINETS, 2014)

A tecnologia que torna as comunidades virtuais possíveis tem o potencial de influenciar cidadãos comuns a um custo relativamente baixo - influência intelectual, social, comercial e influência política. Mas a tecnologia por si só não preencherá esse potencial; esse poder técnico latente deve ser usado de forma inteligente e deliberado por uma população informada. Mais pessoas devem aprender sobre esse impulsionador e aprender a usá-la enquanto ainda temos a liberdade de fazer isso, se quisermos viver de acordo com seu potencial. No ciberespaço, algumas informações dos usuários, como sexo, idade, nacionalidade e aparência física, não são aparentes, a menos que uma pessoa queira tornar essas características públicas. Pessoas cujas deficiências físicas dificultam a formação de novas amizades descobrem que as comunidades virtuais as tratam como sempre quiseram ser tratadas - como pensadoras e transmissoras de ideias e seres sensíveis, não como vasos carnais com certa aparência e maneira de andar e falar. (RHEINGOLD, 1993)

A(o) enfermeira(o) se empodera quando compartilha conhecimentos baseados nas melhores evidências científicas sobre o tema central das postagens e nas boas práticas de convivência em rede com responsabilidade profissional, compromisso ético, proporcionando benefícios aos usuários de uma comunidade virtual.

2.4. Necessidades de saúde

A integralidade do cuidado está diretamente relacionada ao conceito de necessidade de saúde proposto por Cecílio (2009). A integralidade refere-se ao esforço da equipe de saúde multiprofissional de traduzir e atender às necessidades de saúde complexas dos usuários no espaço singular de cada serviço de saúde. Por necessidades de saúde, compreendem-se os quatro elementos do conjunto estruturante: acesso às boas condições de vida; uso de tecnologias de saúde; criação de vínculo entre os usuários, profissionais de saúde e o serviço de saúde; promoção da autonomia. (CECÍLIO, 2009)

Esses quatro elementos se articulam, podendo ser a busca de algum tipo de resposta para as más condições de vida que a pessoa vive, a construção de um vínculo afetivo com algum profissional, a necessidade de se ter maior autonomia no modo de andar a vida, ou de ter acesso a alguma tecnologia de saúde disponível que seja capaz de melhorar e prolongar sua vida.

As boas condições de vida são entendidas no sentido mais funcionalista, enfatizando os fatores do “ambiente” e “externos” que determinam o processo saúde-doença como as explicações mais importantes para os modos de adoecer e morrer, mas também acesso à água tratada, condições de moradia e hábitos pessoais. A maneira como se vive se “traduz” em diferentes necessidades de saúde. (CECÍLIO, 2009)

Outra necessidade de saúde refere-se a ter acesso e poder de consumir tecnologia de saúde para melhorar e prolongar a vida. O valor de uso que cada tecnologia de saúde é definida pela necessidade de cada pessoa e em cada momento singular que essa pessoa vive. A “hierarquia” de importância do consumo das tecnologias é estabelecida pelos técnicos e pelas pessoas com suas necessidades reais. Além disso, a tecnologia de saúde que o usuário necessita pode estar em uma Unidade Básica de Saúde ou em algum serviço produtor de procedimentos sofisticados. (CECÍLIO, 2009)

O terceiro elemento do conjunto de necessidades diz respeito à insubstituível criação de vínculos afetivos entre cada usuário e uma equipe e/ou um profissional. Vínculo é a referência e relação de confiança do usuário no “sistema” de saúde. É o rosto com quem esse usuário se identifica. É mais do que a simples inscrição geográfica a um serviço ou a inscrição formal em um programa. Significa o estabelecimento de uma relação contínua no tempo, pessoal e intransferível, calorosa, um encontro de subjetividades. (CECÍLIO, 2009)

A quarta necessidade refere-se à pessoa ter graus crescentes de autonomia no seu modo de andar a vida, além de tomada de decisão baseada no acesso a e disponibilidade de informações, apoio na resolução de dúvidas e motivação para decidir. Implica a possibilidade de reconstruir os sentidos de sua vida, com peso efetivo no seu modo de viver, incluindo a luta pela satisfação de suas necessidades da forma mais ampla possível. Contudo, informação e educação em saúde são apenas parte do processo de construção da autonomia de cada pessoa. (CECÍLIO, 2009)

Portanto, há necessidades de vínculos para diferentes pessoas em diferentes momentos, assim como há diferentes necessidades de consumo de tecnologias de saúde, de condições de vida e de autonomia no modo de andar a vida. (CECÍLIO, 2009)

Pode-se pensar que o acesso à tecnologia, a inclusão digital, a criação de vínculo em comunidades virtuais e o acesso à informação qualificada e que promova a autonomia, na atualidade, representam fontes de boas condições de vida, à medida que ampliam a participação dos indivíduos no modo de viver em sociedade.

CAPÍTULO 3

ESTRATÉGIA DE TRADUÇÃO DO CONHECIMENTO INTEGRADO NO PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA

Na estratégia de tradução do conhecimento integrada, traduzem-se conhecimentos oriundos de diferentes fontes com e para o consumidor do conhecimento que, no caso do presente estudo, é a(o) enfermeira(o), integrando a pesquisa científica à prática de enfermagem de comunicação em comunidade virtual de maneira horizontal.

Há dois tipos de tradução do conhecimento: aquele que acontece ao final da pesquisa e o que é integrado ao processo de pesquisa, denominado tradução do conhecimento integrado à pesquisa. Trata-se de uma estrutura orientadora da elaboração de processos, ferramentas, instrumentos, dispositivos ou produtos que sejam capazes de levar esse resultado para um público específico, assegurando-se a participação desse público em sua elaboração.

Na tradução do conhecimento integrada, há uma construção de ferramenta integrada ao processo de pesquisar colaborativa, com a participação de pesquisadores e usuários de conhecimento. Todos participam desde o início do processo da pesquisa e nele permanecem em todas as fases seguintes. A colaboração dos usuários inclui o desenvolvimento ou aperfeiçoamento da pergunta de pesquisa, a escolha da metodologia, a implementação da coleta de dados, a escolha de ferramentas, as medidas de resultados, a interpretação dos achados, a elaboração de mensagens, a disseminação e aplicação dos resultados. (GAGNON, 2009; CABRAL et al., 2017; VIEIRA, GASTALDO, HARISSON, 2020)

Portanto, para o interesse desta tese de doutorado, adotou-se a tradução do conhecimento integrada, sendo que o modelo de conhecimento para a ação contribuiu para sistematizar a articulação de conhecimentos oriundos das mais variadas fontes e origens.

3.1. Modelo conceitual do conhecimento para a ação

A tradução do conhecimento foi apresentada pela primeira vez pelo *Canadian Institutes of Health Research* (CIHR) como uma estratégia para reduzir a distância entre o conhecimento produzido (evidências científicas) e sua aplicação na prática clínica do sistema de saúde. A

versão em português da definição canadense⁹ (TETROE, 2007) foi incorporada à Política Informada de Evidência do Ministério da Saúde do Brasil como:

um processo dinâmico e interativo que inclui síntese, disseminação, intercâmbio e aplicação ética do conhecimento para melhorar a saúde, fornecer serviços e produtos de saúde mais eficazes e fortalecer o sistema de saúde, sendo a ponte entre o pesquisador e o tomador de decisão. (BRASIL, 2020, p. 10).

No Brasil, a partir de 2013, o incremento para o uso de evidências científicas ocorreu quando o Departamento de Ciência e Tecnologia da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde criou a Rede para Políticas Informadas por Evidências, conhecida como Rede EVIPNet. (BRASIL, 2014; CABRAL et al., 2017, PAULA et al., 2019) Por evidência, compreendem-se as diretrizes de boas práticas e/ou revisões sistemáticas sobre o tema traduzido, traduzindo-se evidências em políticas públicas e/ou práticas de cuidado em saúde. (CABRAL et al., 2017)

Straus, Tetroe & Graham (2013) propõem que a tradução do conhecimento seja conduzida em dois movimentos cíclicos e rotatórios, trazendo, no centro, o ciclo de criação do conhecimento, e, externamente, o ciclo de aplicação (Figuras 1 e 2).

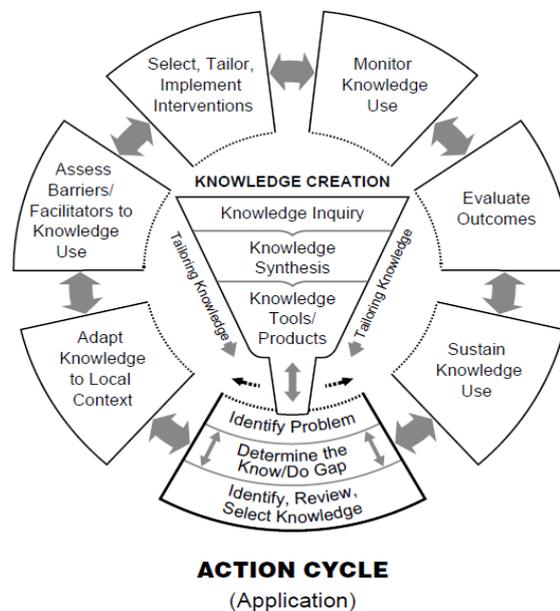


Figura 1. Modelo do conhecimento para ação - Estrutura do modelo conceitual

Fonte: HARRISON, M.B.; GRAHAM, I.D. *Knowledge translation in Nursing and healthcare: a roadmap to evidence-informed practice*. Hoboken, NJ: Willey-Blackwell, 2020.

⁹ *Knowledge translation means a dynamic and iterative process that includes the synthesis, dissemination, exchange, and ethically sound application of knowledge to improve the health of Canadians, provide more effective health services and products and strengthen the healthcare system.* (TETROE, 2007).

O Ministério da Saúde apresenta o esquema interativo do modelo do conhecimento para a ação como uma rotatória que se move em ambas as direções (Figura 2).

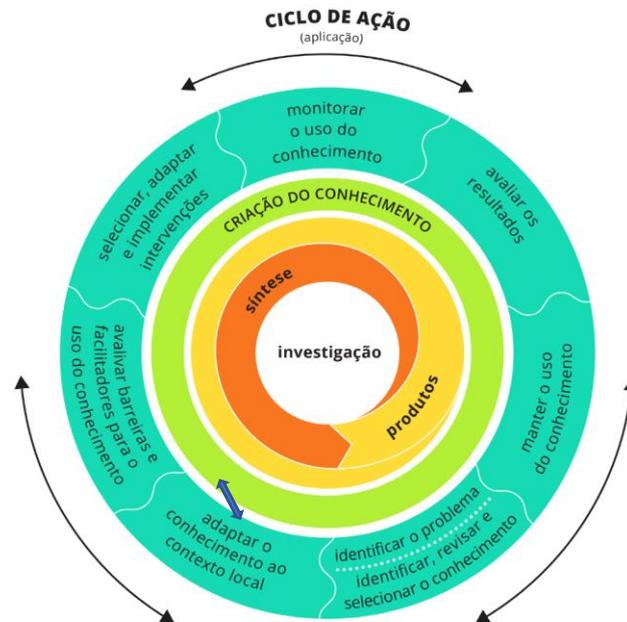


Figura 2. Criação do conhecimento e os estágios de ciclos de ação (aplicação). Versão adaptada pelos autores (BRASIL, 2020, p. 11)

O modelo conceitual do conhecimento para ação compreende dois ciclos que se interrelacionam: a criação do conhecimento e a ação (aplicação).

A criação do conhecimento se subdivide em três fases: investigação do conhecimento baseado na experiência (primeira geração); síntese de evidências com as revisões de literatura (segunda geração); e produtos (terceira geração). Desenvolvem-se a busca de evidências científicas, a síntese do conhecimento e a produção de ferramentas do conhecimento. (CABRAL, et al., 2017; DE PAULA et al., 2019; VIEIRA, GASTALDO, HARISSON, 2020)

A investigação do conhecimento refere-se ao conhecimento de primeira geração (pesquisa empírica). Essa fase diz respeito à escolha e delimitação do fenômeno que será estudado e à investigação do conhecimento produzido na própria pesquisa. Nessa etapa, é necessário identificar o problema, que envolve a produção do conhecimento e o seu delineamento metodológico, adotando-se o tipo de pesquisa que melhor responde ao objeto de estudo. A estratégia de tradução do conhecimento aponta as metodologias de pesquisa participativa como promissoras para investigar o conhecimento baseado na experiência dos usuários, envolvendo-os em todas as etapas de pesquisa.

A síntese do conhecimento se refere ao conhecimento de segunda geração (estudo de revisão). Essa fase consiste em condensar os resultados encontrados, resumindo-os de forma a serem acessíveis para os diversos públicos para que possam tomar decisões sobre saúde. É representada pela divulgação de revisões sistemáticas com ou sem metanálise. Procede-se ao levantamento da produção científica sobre o tema a ser traduzido, pois a utilização de apenas uma fonte pode gerar viés. A síntese aumenta as possibilidades de abordagem sobre o tema e favorece a tradução do conhecimento. Em um movimento dinâmico, com setas que sobem e descem no funil de geração da ferramenta, constrói-se a síntese do conhecimento. (TETZLAFF, TRICCO, MOHER, 2009; CABRAL et al., 2017; PAULA et al., 2019; VIEIRA, GASTALDO, HARISSON, 2020)

O produto do conhecimento refere-se à elaboração de ferramentas orientadoras das práticas de cuidado em saúde junto à população, como *websites*, algoritmos, diretrizes clínicas ou protocolos, aplicativos, livros de caso, entre outros. Além disso, é uma fase na qual acontece a tradução da evidência (baseada na experiência e no conhecimento científico) para informar à população as opções de cuidado no enfrentamento de problemas de saúde, além de orientar a tomada de decisão de forma consciente. (BROUWERS, STACEY, O'CONNOR, 2009; CABRAL et al., 2017; PAULA et al., 2019; VIEIRA, GASTALDO, HARISSON, 2020)

As ferramentas e/ou produtos do conhecimento envolvem a capacidade de traduzir esse conhecimento disponível para além de uma síntese de informações inéditas, podendo responder à demanda de tradução dos achados de pesquisa científica para uma linguagem compreensível para os usuários finais e tomadores de decisão. Além disso, essa etapa busca identificar os vazios nos materiais disponíveis e a distância entre o que se conhece e o que faz. (BROUWERS, STACEY, O'CONNOR, 2009; CABRAL et al., 2017)

O conhecimento científico deve ser adaptado ao contexto local, rompendo-se as barreiras do uso deste conhecimento e acessando facilitadores para a implementação do conhecimento. (CABRAL et al., 2017) Quando se trabalha com o mesmo grupo, no modelo de tradução do conhecimento integrado, essa etapa é considerada como parte da criação. Na transição entre o ciclo da criação e da ação, há a fase de identificação do problema e determinação da necessidade do conhecimento (lacuna entre o que se sabe e o que faz), e o identificar, revisar e selecionar o conhecimento corresponde a uma fase que atende ambos os ciclos. Nessa fase, o pesquisador pode usar diferentes métodos e técnicas, desde que envolvam ativamente o conhecimento do público-alvo, ao se iniciar a geração do conhecimento baseado na experiência – primeira geração; nas evidências já disponíveis – segunda geração; e na necessidade do produto – terceira geração. O ciclo começa a girar a partir dessa fase. Ou então,

ao se aplicar um produto já disponível, inicia-se todo o processo do ciclo de ação por essa fase antes de prosseguir com as seis fases seguintes do ciclo de ação. Cada componente envolve várias fases que se sobrepõem pela sua interatividade. (STRAUS, TETROE, GRAHAM, 2013; CABRAL et al., 2017, VIEIRA, GASTALDO, HARISSON, 2020)

O ciclo de ação é o processo de aplicação do conhecimento. O ciclo de ação é composto por sete fases, que podem ser desenvolvidas de modo simultâneo ou sequencial, nomeadamente: identificar, revisar e selecionar o conhecimento; adaptar o conhecimento ao contexto local; avaliar as barreiras ao uso do conhecimento; selecionar, adaptar e implementar intervenções; monitorar o uso do conhecimento; avaliar os resultados ou o impacto do uso do conhecimento; e determinar estratégias para manter o uso do conhecimento. (STRAUS, TETROE & GRAHAM, 2009; KITSON, STRAUS, 2009; CABRAL et al., 2017; PAULA et al., 2019)

O ponto de partida envolve a identificação de um problema que merece ser estudado. Uma vez identificada a sua relevância, o problema deve ser avaliado criticamente para determinar se ele é prioritário e de interesse para todos os envolvidos, o que pode ser feito em grupo, revisando e determinando a lacuna do conhecimento. (VIEIRA, GASTALDO, HARISSON, 2020)

A fase de adaptação ao contexto local, por sua vez, deve ser desenvolvida de modo sistemático e participativo, visando à qualidade da tradução e à aplicabilidade da evidência na prática. Essa fase deve considerar as necessidades, prioridades, legislação e recursos, visto que as condições socioeconômicas e políticas implicam a transformação da realidade. Entretanto, ainda há mais investimento na criação de produtos do que na adaptação para uso. (PAULA et al., 2019)

A adaptação do conhecimento ao contexto local é importante, visto que os diferentes contextos possuem multiplicidade de condições políticas e socioeconômicas e para exequibilidade de estratégias resolutivas. (STRAUS, TETROE, GRAHAM, 2009; HARRISON, LÉGARÉ, GRAHAM, FEVERS, 2010; CABRAL et al., 2017)

Na adaptação, é necessário conhecer as particularidades, os valores, o potencial de aceitação e a adequação desse conhecimento às circunstâncias de um contexto específico. A fase avalia barreiras e facilitadores para auxiliar na condução de intervenções focalizadas para lidar com a resistência e/ou promover a próxima fase, que envolve selecionar e planejar atividades para promover a conscientização e a implementação do conhecimento. Nessa fase, é sugerida a utilização de estratégias inovadoras, que diferem das estratégias habituais, como publicações, para incorporar o uso de materiais voltados à audiência e ao contexto. (VIEIRA, GASTALDO, HARISSON, 2020)

Nas etapas subsequentes, realizam-se o monitoramento, a avaliação e o uso do conhecimento para verificar o impacto da aplicação na saúde individual e/ou no sistema. Em outras palavras, avaliar se houve mudança e se foi bem-sucedida, em comparação com a situação anterior à proposta da tradução do conhecimento. (VIEIRA, GASTALDO, HARISSON, 2020)

Na última fase, relacionada ao uso sustentável do conhecimento, é importante avaliar os fatores que impedem ou promovem a manutenção da aplicação do conhecimento. Para atingir a sustentabilidade, é necessário criar um sistema dinâmico de *feedback* conectando todas as fases da ação. (STRAUS, TETROE, GRAHAM, 2013)

3.2. Tradução do conhecimento integrada à pesquisa participativa

A tradução do conhecimento desenvolveu-se em um campo de pesquisa preocupado com a aplicabilidade do resultado da pesquisa à prática de cuidados de saúde visando ao melhor interesse do usuário do sistema de saúde. Nesse contexto, o uso crescente de práticas de pesquisa participativa como abordagem metodológica no desenvolvimento da estratégia de tradução do conhecimento integrada envolve o usuário do conhecimento. Na prática, tem-se a expectativa de que os resultados de pesquisa mais relevantes são acionados para aplicação na prática. (LILLEHAGEN, 2017)

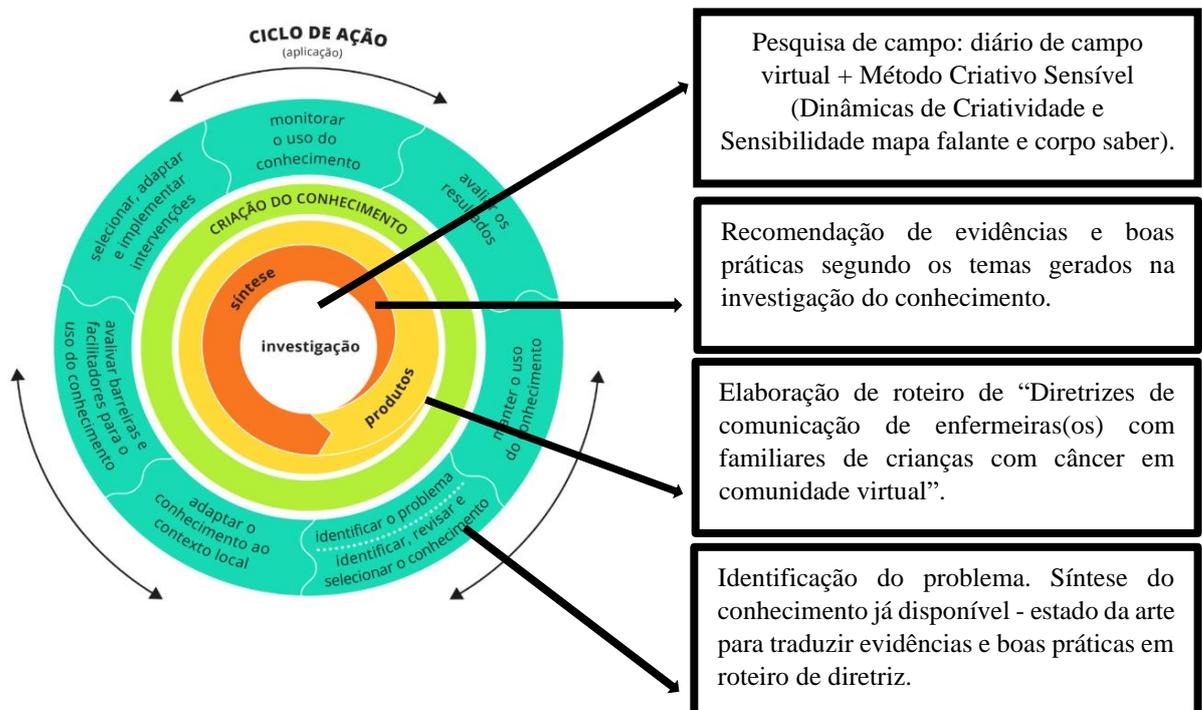


Figura 3. Ciclo de criação do modelo de conhecimento para ação e o avanço nos estágios do ciclo de ação para elaborar diretrizes. Versão adaptada pelos autores (BRASIL, 2020, p. 11)

Na aplicação do modelo de conhecimento para ação (STRAUS, TETROE & GRAHAM, 2013), operacionalizaram-se, nesta tese de doutorado, as três fases do ciclo da criação e uma fase do ciclo da ação (Figura 3) e implementada em sete momentos (Figura 4).

INVESTIGAÇÃO	1º momento	<ul style="list-style-type: none"> Recrutamento dos participantes e sensibilização: técnica bola de neve e Café científico. Reunião de apresentação da pesquisa com os potenciais voluntários. Formação do grupo de interesse: explicação sobre a extração de informações de comunidades virtuais e elaboração do diário de campo virtual.
	2º momento	<ul style="list-style-type: none"> Diário de campo virtual no <i>Facebook</i>®. Recepção do diário de campo virtual via correio eletrônico.
	3º momento	<ul style="list-style-type: none"> Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade mapa falante. Questão geradora de debates: partindo do <i>Facebook</i>®, quais lugares, pessoas e tecnologias podem ser ligados às necessidades de saúde de crianças com leucemia?
	4º momento	<ul style="list-style-type: none"> Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade corpo saber (1º encontro). Questão geradora de debates: como abordar esses assuntos (necessidades de saúde: acesso à tecnologia, vínculo, boas condições de vida, autonomia) na rede virtual para atender às demandas de cuidados das crianças com leucemia?
	5º momento	<ul style="list-style-type: none"> Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade corpo saber (2º encontro) Questão geradora de debates: igual à questão da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade corpo saber (1º encontro).
SÍNTESE	6º momento	<ul style="list-style-type: none"> Evidências e boas práticas relacionadas aos temas gerados na investigação do conhecimento.
PRODUTOS	7º momento	<ul style="list-style-type: none"> Temas preliminares do roteiro da diretriz com o painel de especialistas e representantes de participantes da pesquisa de campo - encontro virtual. Produção da ferramenta do conhecimento: roteiro.

Fonte: MATTOS, C.X; CABRAL, I.E. 2022.

Figura 4. Momentos da implementação da tradução do conhecimento integrado à pesquisa

Trata-se de um estudo participativo, com abordagem qualitativa, uma vez que se buscou o aprofundamento da compreensão das relações sociais, o porquê das coisas, exprimindo o que convém ser feito, das trocas simbólicas sem se submeter à prova de fatos. O cientista é ao mesmo tempo o sujeito e o objeto de suas pesquisas. O desenvolvimento da pesquisa é imprevisível, e o conhecimento do pesquisador é parcial e limitado. (GERHARDT, SILVEIRA,

2009) O objeto investigado é histórico-social; conseqüentemente, os indivíduos, os grupos investigados e os pesquisadores são dialeticamente autores e frutos de seu tempo. Na metodologia qualitativa, o investigador deve apreender, para além do visível, a complexidade da realidade social, incorporando a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais na forma de construções humanas significativas. (FURLAN, CAMPOS, 2014)

Para Brandão e Borges (2007), a pesquisa participativa aplica-se a diversas unidades de ação social que atuam junto a grupos ou comunidades; não existe um modelo único ou uma metodologia científica própria; alinham-se em projetos de envolvimento e compromisso mútuo de ações sociais; atribuem aos agentes populares diferentes posições de poder ao longo da gestão do processo de pesquisar e dos processos de ação social em que se concebe a pesquisa participativa, seja como método de ação científica, como instrumento ou momento de um trabalho popular.

Na pesquisa participativa, a realidade social é tomada como totalidade em relação à sua estrutura e dinâmica. Mesmo que a ação de pesquisa e as ações sociais associadas a ela sejam locais e parciais, nunca se deve perder de vista as interações e as integrações que compõem o todo das estruturas e das dinâmicas dessa mesma vida social. Parte-se da realidade concreta da vida cotidiana dos próprios participantes individuais e coletivos do processo, em suas diferentes interações e dimensões, como as experiências reais, a vida real, as interpretações dadas a estas vidas e experiências da forma que são vividas pelas pessoas. (BRANDÃO, BORGES, 2007)

A pesquisa participativa possui quatro propósitos: 1) responder diretamente às finalidades práticas e sociais a que se destinam como um meio de conhecimento de questões sociais, que serão trabalhadas; 2) almejar ser instrumento pedagógico e dialógico através de um aprendizado partilhado, portanto tendo vocação educativa politicamente formadora; 3) participar de processos contínuos e mais amplos de construção progressiva de um saber mais partilhado, mais abrangente e mais sensível às origens do conhecimento popular; 4) reconhecer-se como vinculadas à educação popular. Os movimentos populares são respostas sociais de manifestações de empoderamento daqueles que o integram (op. cit., 2007).

O objeto do estudo é construído em três momentos simultâneos que se entrelaçam: objeto abordado; objeto construído; e objeto efetuado. No primeiro, estabelece-se um diagnóstico da situação a ser explorada; em outras palavras, a “escuta sensível do vivido”. O segundo se apoia em temas a serem discutidos e analisados sobre uma situação. No último, faz-se uma avaliação do sentido e da realização do processo. (FURLAN, CAMPOS, 2014)

A pesquisa participativa possui outras características relevantes, tais como ser conduzida por participantes (um grupo de pessoas), oferecer um modelo democrático de quem pode produzir, possuir e usar o conhecimento, ser colaborativa em todas as etapas, através da discussão, compartilhamento de habilidades e trabalho em conjunto, resultar em alguma ação, mudança ou melhoria na questão pesquisada. (PAIN, WHITMAN, MILLEDGE, 2017)

A pesquisa participativa considera a perspectiva do fazer junto através da construção do conhecimento de forma compartilhada, analisando a responsabilização e a ação sobre o problema investigado. Essa pesquisa está presente no campo do agir/fazer e do pensar sobre os fatos da realidade vivida, sobre o processo e seus significados, a partir dos dados obtidos e discussão dos achados da pesquisa. (FURLAN, CAMPOS, 2014)

3.2.1. Etapa diagnóstica da pesquisa participativa na produção do conhecimento de primeira geração

A etapa diagnóstica iniciou-se com o plano de recrutamento dos participantes no Café Científico e técnica de bola de neve. Em seguida, participantes que se engajaram na pesquisa elaboraram o diário de campo virtual (DCV), cujo material foi utilizado na pesquisa participativa baseada em arte mediada pelo Método Criativo Sensível (MCS). O cenário híbrido de pesquisa (virtual e presencial) contribuiu para o alcance da saturação dos dados pela recorrência e repetição dos temas.

3.2.1.1. Participantes do estudo, critérios de elegibilidade e plano de recrutamento

Os critérios de inclusão de *experts* fundamentaram-se nas diretrizes de Fehring (1987), que propôs o Modelo de Validação de Conteúdo de Diagnóstico (DCV) baseado na competência de especialistas (enfermeiras(os)) em uma escala numérica de 1 a 5. Na escala 1, não há nenhuma característica indicativa da *expertise* no tema; na escala 2, há muito pouca *expertise* no tema; na escala 3, há alguma *expertise* no tema; na escala 4, há considerável *expertise* no tema; e, por último, na escala 5, há elevada *expertise* no tema. (FEHRING, 1987) A especialização no tema ocorre no nível de mestrado; portanto, se o mestrado é o primeiro nível de especialização, os avaliadores devem ter, no mínimo, um mestrado na prática clínica daquela área de enfermagem em que o tema se encerra. Além da área da educação, várias outras podem determinar a especialização como: (1) anos de experiência na prática de enfermagem com o tema em estudo; (2) pesquisas realizadas sobre o tema de interesse; (3) artigos publicados sobre o tema de interesse; e (4) frequência a conferências/eventos e conclusão de cursos

relevantes para o tema de interesse na enfermagem. Portanto, para a validade do modelo DCV, alguns elementos são fundamentais, como a perícia dos avaliadores de enfermagem e a evidência de seus conhecimentos especializados. (FEHRING, 1987)

Em um estudo descritivo que abordava sobre os critérios para a seleção de *experts* nas pesquisas de validação, verificou-se que oito estudos utilizaram o modelo Fehring com adaptações. Além disso, cinco estabeleceram critérios próprios; dois usaram a versão original; um usou outros referenciais metodológicos; e dois não especificaram os critérios. (MELO et al., 2011)

Dessa forma, as(os) enfermeiras(os) que participaram do grupo de interesse atenderam aos seguintes critérios de inclusão: a) Cuidar da criança hospitalizada há mais de 1 ano e/ou serem especialistas em pediatria, oncologia ou oncologia pediátrica; b) Ser mestre em enfermagem na área da saúde da criança; c) Ter artigos publicados na área de interesse; d) Participar de conferências e cursos de enfermagem voltadas para a temática da criança e da oncologia pediátrica; e) Possuir habilidades com manejo de ferramentas de inclusão digital; f) Ser enfermeira(o) com experiência na área de pediatria, oncologia ou oncologia pediátrica;

Os critérios de exclusão foram: a) Ser enfermeira(o) recém-graduada(o); b) Participar de programa de residência uni ou multiprofissional; c) Ser aposentada(o) que não atuava mais na prática clínica, acadêmica ou de pesquisa; d) Não possuir equipamento pessoal de acesso à internet.

O Café Científico

Como parte do plano de recrutamento, adotou-se a estratégia do Café Científico, um evento informal em que cidadãos e cientistas se encontram em espaços públicos ou parcialmente públicos para refletirem e discutirem livremente sobre temas científicos contemporâneos. Como uma iniciativa de ciência pública, ele promove o engajamento de pessoas em discussões sobre questões de saúde relevantes. (POTESTIO et al., 2018; ALIAGAS, DRAGONA, 2009)

Ao utilizá-lo, buscou-se a sensibilização de potenciais voluntários com *expertise* em cuidado à criança com câncer e familiaridade com mídias sociais para facilitar o engajamento e participação no ambiente da pesquisa. Consideramos um recurso valioso na estratégia de tradução do conhecimento para manter a dinamicidade do grupo de interesse na produção de instrumentos e ferramenta. Foi previsto que o Café Científico abordasse “Enfermeiras(os) em Rede Virtual: vamos conversar?” com os seguintes temas: uso de rede social para dialogar sobre

cuidados de enfermagem; redes sociais; Resolução COFEN nº 554; necessidades de saúde; e demandas de cuidados à criança com leucemia.

Os frequentadores do Café Científico atuaram como pessoas-índices na cadeia de referência da técnica bola de neve, localizando informantes-chaves, com sua rede de relações pessoais consonante com o perfil da pesquisa. (NADERIFAR et al., 2017) Também se questionou sobre o interesse em engajar-se no grupo de interesse¹⁰ em rede virtual (GIRV). Aplicou-se o instrumento de captação dos participantes (Apêndice A). A amostragem final foi de 50 pessoas. Desse total, nove se voluntariaram para integrar o GIRV, os quais foram distribuídos em três grupos com três a quatro participantes cada. Sete em nove elaboraram um diário de campo virtual (DCV) que subsidiou as Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) mapa falante e corpo saber.

O plano de recrutamento foi implementado com um intervalo médio de três meses, ao longo de um ano. Ou seja, além de ser um recurso de sensibilização, também contribuiu para constituir a amostragem da pesquisa e a saturação teórica dos dados (apresentado mais adiante neste capítulo).

Os encontros do Café Científico: sensibilizaram os participantes sobre o tema; constituíram-se em espaços de recrutamento de participantes; introduziram o debate sobre uso ético e social das redes virtuais; e instrumentalizaram as pessoas que se dispuseram a participar como voluntário da pesquisa a elaborar o DCV e participar das DCS, além de participar da elaboração da ferramenta nos encontros seguintes (Maior detalhamento sobre o evento proposto está descrito no Capítulo 6).

O diário de campo virtual

O diário de campo, em geral, para a pesquisa, consiste em um recurso amplamente utilizado na pesquisa qualitativa em saúde. Tem a finalidade de registrar estratégias metodológicas empregadas no processo de pesquisar em saúde e representa um modo de compreender o objeto de estudo em suas múltiplas dimensões e inter-relações.

O diário tem sido empregado como uma maneira de apresentação, descrição e ordenação das vivências e narrativas dos participantes do estudo e como um esforço para compreendê-las. Dessa forma, é possível apreender o contexto de vida desses participantes e sua experiência de adoecimento e cuidado à saúde, em suas diferentes dimensões. O diário também é utilizado

¹⁰ O grupo de interesse tem origem no termo “*stakeholders*” em relação à estratégia de tradução do conhecimento.

para retratar os procedimentos de análise do material empírico, as reflexões dos pesquisadores e as decisões na condução de uma pesquisa. (ARAÚJO et al., 2013)

Neste estudo, a seleção das postagens dos familiares foi realizada em ambiente virtual a partir do *Facebook*[®] institucional, em DCV. Os participantes de um grupo de interesse foram convidados a engajar-se na pesquisa elaborando o diário de campo em ambiente virtual, a partir da seleção de no mínimo cinco postagens de familiares que frequentam o *Facebook*[®] institucional. Os participantes registraram comentários, críticas, perguntas, interlocuções, experiências, impressões e pensamentos de familiares relacionados às necessidades de saúde e às demandas de cuidados das crianças com leucemia. Esses profissionais tiveram 7 dias (1 semana) para a elaboração do DCV, a partir de uma lista de redes sociais sobre câncer infantil compartilhada pela pesquisadora de campo. Uma seleção de narrativas foi registrada pelas observadoras no ambiente das comunidades virtuais, usando-se o recurso de copiar e colar em um documento do *Microsoft Word*[®]. O relatório de registro foi enviado para o aplicativo de mensagens da pesquisadora de campo.

Abordagem participativa de pesquisa baseada em arte e mediada pelo Método Criativo Sensível

Na etapa diagnóstica (do objeto abordado), aplicamos o MCS, uma opção metodológica de abordagem qualitativa que se fundamenta nos pressupostos do Círculo de Cultura de Paulo Freire e na pesquisa baseada em arte. Nesse método, há construção de conhecimentos com o compartilhamento de saberes entre pesquisador e participantes do grupo e entre os membros do próprio grupo. (CABRAL, NEVES, 2015) No MCS, acessa-se a experiência humana à medida que se problematiza a realidade dos sujeitos transindividuais no diálogo grupal. O ser humano é constituído pelas interações com as vozes e nas escutas do seu grupo (alteridade), passando a construir a identidade do grupo a que pertence através da adoção de uma linguagem própria. (CABRAL, NEVES, 2015)

Segundo a perspectiva freiriana, o participante da pesquisa assume um lugar social de sujeito-pesquisando na relação com o sujeito-pesquisador. Nesse sentido, há deslocamento de poder daquele que detém o saber sobre o objeto investigado, do sujeito-pesquisador para o sujeito-pesquisando (participantes do estudo). Nesse sentido, os participantes possuem o discurso autorizado, poder sobre a experiência que será compartilhada com o pesquisador no grupo e propriedade sobre o discurso que será mediado para gerar conhecimento. (SORATTO et al., 2014; CABRAL, NEVES, 2015)

O acesso às situações existenciais concretas, tecidas na história sociocultural dos participantes da pesquisa, requer que o pesquisador assuma um papel social de animador cultural para mobilizar a problematização das experiências derivantes dessas situações. Esse pesquisador precisa desenvolver algumas habilidades, como ser ativo, espirituoso, dinâmico, projetivo, evocativo, interativo e provocativo. (SORATTO et al., 2014; CABRAL, NEVES, 2015) É importante destacar também que, no MCS, a produção de dados empíricos implica uma construção coletiva, que é mobilizadora da crítica-reflexiva. (SORATTO et al., 2014)

A pesquisa baseada em arte refere-se ao uso sistemático do processo artístico (MCNIFF, 2007). As produções artísticas são vias de acesso para a experiência humana em que o mais importante é o desvelamento da alteridade e da identidade dos participantes. O uso de expressões artísticas em pesquisa torna-se importante quando se pesquisam temas sensíveis por pessoas que têm dificuldade em se expressar verbalmente ou ainda por pessoas com vocabulário reduzido. Essa modalidade incorpora elementos artísticos ou estéticos para a produção de dados, além da análise, interpretação e representação com o objetivo de gerar novos conhecimentos, acessando-se a alteridade grupal. (CABRAL, NEVES, 2015)

No processo de produção do conhecimento na pesquisa grupal, a alteridade prioriza a realidade do outro e as demandas das pessoas envolvidas. Nesse sentido, cada pessoa é um sujeito que desvela o que do coletivo foi internalizado, o “outro em mim” que compõe a maneira como a experiência foi ressignificada. (CABRAL, NEVES, 2015)

O MCS tem suas bases fundadas na discussão de grupo, observação participante e dinâmica de criatividade e sensibilidade com sua produção artística. (CABRAL, 1999; SILVA, 2012) Nesse sentido, além do pesquisador que atua como animador, existe a necessidade de ter um auxiliar de pesquisa. Durante as dinâmicas, esse auxiliar faz anotações de tudo que observa, controlando o gravador de áudio e fazendo os registros fotográficos das produções artísticas dos participantes. Depois de terminar a dinâmica, fornece essas informações para o pesquisador, que são importantes para o processo de composição das fontes primárias de dados da pesquisa. (SILVA, 2012)

Na perspectiva do MCS, o grupo possui uma configuração homogênea (os participantes pertencem ao mesmo grupo) e heterogênea (por ser constituído por pessoas diferentes). Esse grupo promove o diálogo grupal, devido ao compartilhamento de ideias que são plurais e diferentes, mas não perde a singularidade de cada participante (CABRAL, NEVES, 2015), no ambiente das DCS, eixo estruturante do MCS.

Na perspectiva do MCS, a alteridade no processo de construção do conhecimento, na pesquisa grupal, prioriza a realidade do outro, as demandas das pessoas envolvidas,

estabelecendo ações e perspectivas nas mudanças em regime colaborativo, negociado e democrático. Na alteridade, cada pessoa é um sujeito capaz de desvelar o que do coletivo foi internalizado. Nesse sentido, a constituição da consciência de cada pessoa, de seu pensamento e de sua individualidade é atravessada pelas relações de alteridade e dialogicidade. O somatório das experiências individuais socializadas no grupo representa o coletivo internalizado; logo, a experiência grupal é constituída pelos membros daquele grupo na síntese grupal.

As DCS combinam a arte (produção artística) com o diálogo grupal. Partindo-se de uma questão geradora de debates (QGD), apresentada pela animadora grupal, os participantes articulam imagens e textos sob a forma de produção artística. Tais produções são apresentadas individual ou coletivamente, enquanto o pesquisador registra palavras-chave e expressões não verbais em seu diário de campo. (CABRAL, NEVES, 2015)

As DCS do MCS são desenvolvidas em cinco momentos. O primeiro momento consiste na organização e disponibilização do material no ambiente, com materiais de papelaria (folha de papel 40 kg, folhas de papel A4, canetas e lápis coloridos, cola, fita adesiva transparente), etc. A animadora orienta que cada participante escreva seu nome no crachá que é distribuído no início da dinâmica. Em seguida, os participantes se apresentam, e a animadora assegura a privacidade do grupo e garante que a identidade de cada participante não seja divulgada. (CABRAL, NEVES, 2015)

No segundo momento, a animadora orienta o grupo para elaborar um trabalho individual ou coletivo pautado na QGD. Dispara-se a QGD e explica-se a dinâmica do trabalho naquele encontro. A manipulação do material disponibilizado conduz os participantes do grupo a uma imersão em suas memórias latentes e recentes, sintonizando o corpo, a mente e o espírito para refletir sobre o tema em debate. No terceiro momento, os participantes apresentam as produções artísticas, tomando nota das palavras-chave e relacionando com o objeto e a questão. Durante essa etapa, ocorre a codificação dos temas geradores. No quarto momento, o animador promove o diálogo grupal. Além disso, processa-se a análise coletiva, na qual os temas são decodificados em subtemas. O diálogo é levado à delimitação das situações existenciais concretas com o objetivo de chegar à superação e à saída de impasses, ou seja, superar as situações-desafio. No quinto momento, há a síntese temática e validação dos temas daquele encontro, que envolve a recodificação e geração de novos temas sínteses. (CABRAL, NEVES, 2015)

A DCS mapa falante, realizada em um só encontro, contou com a participação de três enfermeiras, que frequentaram o primeiro Café Científico. A DCS corpo saber foi realizada em dois encontros com dois grupos diferentes. No primeiro encontro, participaram quatro pessoas

(enfermeiras), incluindo uma que também participou da DCS mapa falante e três que frequentaram os Cafés Científicos realizados posteriormente e que foram se agregando ao grupo. No segundo encontro, participaram três pessoas, sendo duas enfermeiras e um enfermeiro (Quadro 1).

A primeira DCS - mapa falante – favorece o conhecimento das relações estabelecidas entre os participantes do estudo e a comunidade, a rede social, as fontes de empoderamento e os recursos da comunidade. A operacionalização da dinâmica consiste no desenho da rede de relações que as pessoas estabelecem na comunidade para atender às suas demandas a partir da percepção das pessoas que estão envolvidas no processo. (CABRAL, NEVES, 2015)

Essa dinâmica foi utilizada pela primeira vez por Monteiro em um estudo com adolescentes sobre a rota do álcool na vida dos adolescentes em uma comunidade do município de Niterói. A partir daí, tem sido desenvolvida por diversos autores em suas pesquisas, como Vernier (2007), Pierantoni (2007), Pacheco (2009), entre outros.

Na segunda DCS, corpo saber, o corpo é a via principal de acesso à experiência do cuidado, em sua dimensão física e social. Para Cabral e Neves (2015, p. 343), “o corpo é pensado como lócus do cuidado ou como instrumento para viabilizar esse cuidar”. A produção artística pode refletir mais que um corpo biológico, pois revela sua relação com outros no encontro da vida social. O padrão de estética social muitas vezes pode se distanciar do corpo real. No encontro grupal, há a resignificação do corpo nos espaços de cuidado. Além disso, a metáfora do desenho de um corpo procura despertar a memória latente dos participantes em situações de cuidados que são realizados no espaço domiciliar ou hospitalar, ou em situações do cotidiano que envolvam o corpo. (CABRAL, NEVES, 2015)

Operacionalização da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade mapa falante com o grupo de interesse em rede virtual

A DCS mapa falante foi realizada no ano de 2019, com a pesquisadora de campo, três auxiliares de pesquisa com três enfermeiras (participantes). A DCS corpo saber aconteceu em dois encontros no ano de 2019. O primeiro contou com a presença da pesquisadora, duas auxiliares de pesquisa e quatro enfermeiras (participantes). No segundo, participaram a pesquisadora, dois auxiliares de pesquisa e três enfermeiras(os) (participantes). Somente uma enfermeira participou de ambas as DCS. Os grupos se reuniram presencialmente em uma sala reservada e privativa disponibilizada pela instituição proponente do estudo. O registro no DCV foi a matéria-prima adotada na dinâmica mapa falante. Teve-se o objetivo de determinar as necessidades de saúde mediadas nas postagens de famílias no *Facebook*[®] institucional segundo

os quatro elementos do conjunto estruturante das necessidades de saúde, tais como boas condições de vida, vínculo, autonomia e acesso à tecnologia. A QGD que orientou a elaboração da produção do tipo artística e a discussão grupal foi: partindo do *Facebook*[®], quais lugares, pessoas e tecnologias podem ser ligados às necessidades de saúde de crianças com leucemia?

Operacionalização da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade corpo saber com o grupo de interesse em rede virtual

A DCS corpo saber tem o objetivo de representar, nos corpos desenhados, a tipologia das demandas de cuidado à criança com leucemia postada na rede social, e foi desenvolvida com resultados da DCS mapa falante. Ou seja, as pessoas que participaram das DCS basearam-se nas postagens do *Facebook*[®] (provenientes dos diários de campo virtuais) e nas narrativas da DCS mapa falante. Essa DCS ocorreu em dias diferentes, logo após a realização dos Cafés Científicos 3 e 4.

A QGD geral para a elaboração da produção do tipo artística foi: como abordar esses assuntos (necessidades de saúde: acesso à tecnologia, vínculo, boas condições de vida, autonomia) na rede virtual para atender às demandas de cuidados das crianças com leucemia?

Para o construto acesso à tecnologia (necessidades de...), foram utilizadas as seguintes expressões-chave: 1. Tratamento do câncer infantil; 2. Transplante (medula óssea): acesso e compatibilidade; 3. Vida e tecnologia: Transformação? Fetiche?; 4. Fotografia; Brinquedoteca. Os assuntos foram: na corrida pela vida, quando o transplante é indicado? A esperança da cura depositada no transplante: o que é falso ou verdadeiro dizer em rede? Qual é o significado de ser doador-receptor compatível?

Para o construto do vínculo (necessidades de...), foram usadas as expressões-chave: 1. Humanização da assistência; 2. Criação de vínculo; 3. Espiritualidade: fé, Deus, religião; 4. Apoio; 5. Resiliência; 6. Gratidão; 7. Direito da criança; 8. Instituição; 9. Profissionais de saúde; 10. Acolhimento. Os assuntos foram: quais são as demandas de cuidados na humanização da assistência? Como as instituições e profissionais de saúde podem acolher crianças e famílias? Demandas sociais no campo direito da criança e famílias cidadãs: o que a família pode esperar da assistência à criança com leucemia?

No que tange ao construto da promoção da autonomia (necessidades de...), foram utilizadas as expressões-chave: 1. Informações essenciais: campanhas de medula óssea; sinais e sintomas do câncer na criança; equipamento e tecnologias de tratamento; 2. O que é REDOME? Como cadastrar-se? 3. Minhas dúvidas sobre... Com quem conversar e onde? Os assuntos foram: como abordar esses assuntos na rede virtual? Tomada de decisão sobre doar...

O registro... Mas quando serei chamado? Quais sinais/sintomas de adoecimento pode ser câncer na criança? A doação como princípio moral de vida.

Em relação ao construto de boas condições de vida (necessidades de...), foram usadas as expressões-chave: 1. Bem-estar; 2. Alegrar-se; 3. Prazer; 4. Felicidade; 5. Conforto; 6. Brincar; 7. Qualidade de vida; 8. Aliviar/amenizar sofrimento; 9. Adquirir novos hábitos; 10. Ir e estar na brinquedoteca. Os assuntos foram: como abordar esses assuntos na rede social virtual? Que demandas de cuidados podem ser relacionadas às boas condições de vida de crianças com câncer e seus familiares? O que a família pode esperar das instituições de saúde? Qual é o significado de “brincar”? O que pode ser feito para aliviar o sofrimento de crianças com leucemia?

Além disso, sugeriram-se algumas palavras-chave, como: medicamentos de uso contínuo, tecnologia de sustentação de vida (cateter, etc.), de desenvolvimento (estimulação, brincadeira/jogos/brinquedos, acompanhamento de desenvolvimento, reabilitação, etc.), habitual modificado (tecnologia assistiva no cuidado e nos hábitos de vida diária adaptados), mista (todas as anteriores), ou outra (emergente).

Em síntese

Os participantes do estudo foram nove enfermeiras(os) que atuam em pediatria e em oncologia, especialistas em enfermagem pediátrica ou enfermagem oncológica, que prestam assistência às crianças ou em pesquisas de temas da área da saúde da criança ou oncologia pediátrica. E sete de nove participantes elaboraram o DCV. O Quadro 1 sistematiza a operacionalização das duas DCS, seguindo-se as etapas previstas no MCS. Para a operacionalização das DCS, utilizou-se o material empírico do DCV produzido pelas participantes da pesquisa.

Quadro 1 - Planejamento das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (Apêndice B). Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2020

Dinâmica	DCS mapa falante	DCS corpo saber	
Planejamento	Único encontro	1º encontro	2º encontro
Previsão de material	Almofadas/cadeiras dispostas em círculo, cangas, folhas de papel 40 kg, folhas de papel A4, canetas e lápis coloridos, cola, fita adesiva transparente, gravador de voz digital, celular e câmera digital.		
Orçamento financeiro	Os materiais utilizados foram financiados pela bolsa de doutorado da pesquisadora do estudo.		
Pessoal	Uma doutoranda (pesquisadora), um mestre em enfermagem (auxiliar de pesquisa), dois estudantes de graduação (auxiliares de pesquisa) e três enfermeiras (participantes do estudo).	Uma doutoranda (pesquisadora), um enfermeiro (auxiliar de pesquisa), uma estudante de graduação (auxiliar de pesquisa) e quatro enfermeiras (participantes).	Uma doutoranda (pesquisadora), um enfermeiro (auxiliar de pesquisa), uma fisioterapeuta e doutoranda (auxiliar de pesquisa), duas enfermeiras e um enfermeiro (participantes).
Nº de participantes	Três enfermeiras.	Quatro enfermeiras.	Duas enfermeiras e um enfermeiro.
Data, tempo e etapas da dinâmica.	Data: 18/06/2019 Duração: 65 minutos 1º e 2º momentos: 10 minutos para a apresentação e explicações sobre a DCS; 3º momento: 20 minutos para as produções artísticas individuais; 4º momento: 25 minutos para a apresentação da produção artística e discussão; 5º momento: 10 minutos para análise coletiva, síntese e validação.	Datas: 31/10/2019 Duração: 88 minutos 1º e 2º momentos: 20 minutos para a apresentação e explicações sobre a DCS; 3º momento: 20 minutos para as produções artísticas individuais; 4º momento: 38 minutos para a apresentação da produção artística e discussão; 5º momento: 10 minutos para análise coletiva, síntese e validação.	Datas: 19/12/2019 Duração: 104 minutos 1º e 2º momentos: 20 minutos para a apresentação e explicações sobre a DCS; 3º momento: 20 minutos para as produções artísticas individuais; 4º momento: 54 minutos para a apresentação da produção artística e discussão; 5º momento: 10 minutos para análise coletiva, síntese e validação.
Espaço	Uma sala reservada na Escola de Enfermagem Anna Nery.	Um auditório do Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis - HESFA.	Uma sala de aula na Escola de Enfermagem Anna Nery.

Caraterísticas principais da dinâmica	Foi um mapa coletivo, em que os participantes desenharam os lugares, as pessoas e as tecnologias destacados pelas famílias das crianças com leucemia nas postagens do <i>Facebook</i> ® institucional. A pesquisadora e os auxiliares da pesquisa fizeram um treinamento anterior à realização da primeira dinâmica.	Foram desenhadas duas silhuetas de corpos de duas crianças: uma menina e um menino. Os participantes escolheram em que corpo queria desenhar e eles poderiam produzir nos dois corpos. O mapeamento do corpo foi em grupo (produção coletiva). Os participantes selecionaram e desenharam nos corpos desenhados postagens associadas às demandas de cuidados à criança com leucemia. A pesquisadora e os auxiliares da pesquisa fizeram um treinamento anterior à realização da primeira dinâmica.
Questão geradora de debates	Partindo do <i>Facebook</i> ®, quais lugares, pessoas e tecnologias podem ser ligados às necessidades de saúde de crianças com leucemia?	Como abordar esses assuntos (...) na rede virtual para atender às demandas de cuidados das crianças com leucemia?
Objetivo da dinâmica	Determinar as necessidades de saúde mediadas nas postagens dessas famílias no <i>Facebook</i> ® institucional e classificar essas necessidades segundo os quatro elementos do conjunto estruturante das necessidades de saúde (CECÍLIO; 2009), juntamente com as participantes.	Representar, nos corpos desenhados, a tipologia das demandas de cuidado à criança com leucemia postada na rede social.

Fonte: própria da pesquisa.

Cenário híbrido do estudo

Adotou-se o cenário híbrido de produção de dados, combinando-se o espaço de comunidade virtual, localizada em páginas do *Facebook*[®], com o presencial nos encontros grupais. Uma lista de 16 páginas de comunidades de *Facebook*[®], com perfil institucional (Apêndice C), e um *blog* privado de comunidades abertas foram mantidos por organizações governamentais e não governamentais. Nessas páginas, as enfermeiras foram orientadas pelas pesquisadoras de campo a extrair, durante o período de uma semana, no mínimo cinco postagens que refletissem dúvidas, questionamentos e comentários de familiares, para compor o DCV. Esse material foi enviado à pesquisadora de campo, por meio eletrônico, e serviu para a preparação das DCS, implementada presencialmente em salas reservadas de unidades do centro de ciências da saúde de uma universidade pública no Rio de Janeiro.

3.2.1.2. Análise dos dados

A análise dos dados qualitativos foi desenvolvida a partir da análise imagética do DCV (*corpus* 1) coletado na mídia social do *Facebook*[®] institucional e análise temática das DCS mapa falante e corpo saber (*corpus* 2), em encontros grupais presenciais com nove enfermeiras(os).

O material a ser analisado foi preparado para obter-se materialidade linguística. Para tanto, adotaram-se os seguintes símbolos como convenção para dar materialidade linguística às unidades de registro ilustrativas do núcleo de sentido constituído pelas unidades de contexto:

1. (itálico) - Comentários do pesquisador esclarecendo o contexto da enunciação, como movimentação do sujeito, a quem ou a que se referem, motivações que levaram os participantes falarem, entre outras coisas;
2. [frase] - Explicação dos fatos exteriores, normalmente sociais ou culturais, que possuem relação com o dito dos sujeitos;
3. ... – Incompletude do pensamento;
4. > - Interrupção da fala de um sujeito por outro sujeito;
5. < - Interrupção da fala de um sujeito pelo pesquisador;
6. (-) - Interrupção da fala do pesquisador;
7. (INAUDÍVEL) - A fala não pode ser transcrita, pois é inaudível;
8. Sublinhado - Quando ocorrem falas simultâneas;
9. / - Pausa breve da fala do sujeito;
10. // - Pausa longa da fala do sujeito;

11. ! - Ênfase na frase;
12. _ - Início de enunciação;
13. \ - Incompletude do dizer;
14. * - Inconclusão do dizer;
15. (/) - Inacabamento do dizer;
16. (...) - Corte na enunciação;
17. (texto) - Comentário do enunciador acerca do enunciado imediatamente anterior;
18. ## - Indica a introdução de um texto do pesquisador, mas não houve “quebra” do turno do sujeito.

A análise imagética (JOLY, 2007; BAUER, GASKELL, 2014) do material coletado no DCV, pelas enfermeiras, foi desenvolvida em dois momentos sequenciais. No primeiro momento, realizou-se a análise das imagens do DCV, que foram coletadas por enfermeiras(os) especialistas em pediatria e oncologia na rede social do *Facebook*[®] institucional, através da observação participante (virtual), no período de 1 a 16 de junho de 2019. No segundo momento, transformou-se a imagem em texto. Em seguida, os dados e as imagens foram organizados em quadro analítico e submetidos a procedimentos da análise temática.

Análise temática dos relatórios das dinâmicas grupais

Elegeu-se a análise temática para o tratamento do material empírico, uma técnica de análise de dados qualitativos usada para elicitar nuances das narrativas das experiências humanas, buscando-se identificar, analisar, organizar, descrever e relatar temas encontrados em um conjunto de dados. A análise temática, considerando que a última fase corresponde à elaboração do relatório, é efetivamente realizada em cinco fases. Nesse sentido, destacam-se a familiarização com o material empírico, a geração dos códigos, a pesquisa e revisão de temas, a nomeação de temas e subtemas congruentes e a produção do relatório (NOWEL et al., 2017).

Para a familiarização com o material empírico, os enunciados foram transferidos para um quadro analítico, exaustivamente lido para apreender termos e expressões-chave representativas do assunto principal do enunciado. Na geração dos códigos iniciais, adotaram-se quatro procedimentos: a) elaboração de glossário de termos; b) formulação de perguntas analíticas contendo palavras do glossário e termos/expressões-chave; c) respostas às perguntas sob a forma de unidade de análise; d) constituição de código por aproximação de significados das respostas das unidades em novo quadro analítico de forma sucessiva, totalizando oito quadros. A pesquisa de temas resultou da aproximação de códigos comuns associados às características definidoras separadamente dos códigos singulares. Em seguida, os temas foram

incluídos em um novo quadro analítico, com as características definidoras dos códigos para, novamente, por convergência de significados, formar temas e subtemas relacionados ao conhecimento emergente da análise.

Na fase de familiarização com o material empírico, realizou-se um agrupamento de enunciados que convergiam para um mesmo assunto/tema, de acordo com os quatro elementos estruturantes das necessidades de saúde: acesso à tecnologia; promoção da autonomia; criação de vínculo; e boas condições de vida (Quadro 2).

Quadro 2 - Agrupamento de enunciados que convergem para um mesmo assunto/tema

	Agrupamento dos enunciados	
Quadro analítico 1.	Acesso à tecnologia	Contexto (Quadro 1.1) Entendimento (Quadro 1.2)
Quadro analítico 2.	Promoção da autonomia	Contexto (Quadro 2.1) Entendimento (Quadro 2.2)
Quadro analítico 3.	Criação de vínculo	Contexto (Quadro 3.1) Entendimento (Quadro 3.2)
Quadro analítico 4.	Boas condições de vida	Contexto (Quadro 4.1) Entendimento (Quadro 4.2)

Fonte: elaborado pelas autoras.

Para a interpretação dos dados, contrastam-se os achados com os referenciais teóricos, as melhores evidências científicas e as boas práticas de diálogo em redes sociais, em condições eticamente previstas pela ética profissional. Como resultado da análise, os temas com potencial de inclusão no roteiro de uma diretriz de comunicação foram explicitados no formato de perguntas para estimular a curiosidade do leitor em busca de resposta (Quadro 3).

Quadro 3 - Temas e questionamentos sintetizados na investigação do conhecimento de primeira geração

TEMA	QUESTÕES PARA O ROTEIRO
Comunicação ética e responsável em ambiente virtual	a) Como comunicar-se em comunidade virtual de forma ética e responsável (linguagem, disponibilidade, limites e potencialidades)?
Tipos de informações divulgadas	b) Que informações de interesse pessoal podem ser divulgadas pela(o) enfermeira(o)?
Acesso a informações confiáveis	c) Como escolher fontes de acesso a informações que sejam confiáveis (doação de medula óssea, transplante)?

Cautela com o compartilhamento de experiências exitosas	d) Como as(os) enfermeiras(os) lidam com o compartilhamento de experiências exitosas sobre tratamentos (efeitos colaterais, cura, sobrevivência, recidiva) e disponibilidade de serviços?
Abordando o câncer infantil como um tema sensível em comunidades virtuais	e) Como abordar tópicos sensíveis sobre câncer infantil (sinais e sintomas, morte e luto) em comunidades virtuais?

Fonte: elaborado pelas autoras.

3.2.1.3. Saturação dos dados

Na pesquisa qualitativa, a expressão saturação teórica considera que, quando se coletam dados, ocorre uma transferência de significações psicoculturais de seu meio original, de indivíduos ou grupos, para outro meio, que é o do pesquisador. Considera-se que se alcançou a saturação dos dados quando nenhum novo elemento foi encontrado e o acréscimo de novas informações deixa de ser necessário, pois não altera a compreensão do fenômeno estudado. Trata-se de um critério que estabelece a validade de um conjunto de dados. (NASCIMENTO et al., 2018)

O encerramento do trabalho de campo aconteceu com a saturação teórica, quando os materiais empíricos convergiram com os quatro elementos do conceito estruturante de necessidades de saúde, confirmando-se no movimento de análise, com a redundância e pertinência dos códigos geradores de temas e subtemas. Esse princípio é consonante com o apontado por Minayo (2012).

3.3. Aspectos éticos

O projeto de pesquisa aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Instituição Proponente, sob Parecer nº 2.850.824. (Anexo C). O trabalho de campo da pesquisa iniciou-se após aprovação do CEP.

Todos os participantes da pesquisa assinaram o documento denominado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), após exposição dos objetivos da pesquisa, procedimentos de coleta, esclarecimentos sobre a voluntariedade e liberdade da participação antes do início de cada encontro. A desidentificação dos participantes foi garantida por meio de código para cada DCS (mapa falante [MF] e corpo saber [CS]), acompanhado do número

correspondente ao encontro (1ºCS e 2º CS), como encontro MF, 1º encontro CS e 2º encontro CS. Dessa forma, foi utilizado um código, que representou a fala coletiva dos participantes, em cada encontro grupal.

Em dezembro de 2019, surgiu na China um novo coronavírus, chamado de síndrome respiratória aguda grave do coronavírus 2 (*Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 - SARS-CoV-2*), a COVID-19. (ZHU N et al., 2020; SAFADI, 2020) Em janeiro de 2020, a OMS declarou uma Emergência de Saúde Pública de Interesse Internacional, devido à disseminação global do coronavírus (WHO, 2020), até que, em 11 de março de 2020, declarou-se a pandemia (WHO, 2020). No mesmo mês, no Brasil, o governo determinou um conjunto de medidas sanitárias que interrompeu o funcionamento presencial das atividades da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), para evitar a propagação do vírus. Nesse contexto, emerge a pesquisa em ambiente virtual como uma alternativa para os pesquisadores prosseguirem com suas pesquisas. Sendo assim, as restrições de acesso às instalações públicas nos levaram a propor emenda ao CEP para a análise ética (Anexo C), com submissão de um novo cronograma de pesquisa. A emenda foi aprovada no dia 8 de dezembro de 2020, sob Parecer nº 4.447.916/2020.

3.4. O conhecimento de segunda geração

Para os temas emergentes da análise temática do material empírico da pesquisa de campo, buscaram-se as melhores evidências e boas práticas no desenvolvimento de revisão do estado da arte.

Os textos foram recuperados nas bases de dados PubMed, SciELO, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Google Acadêmico e em sites de instituições de pediatria e oncologia, organizações não governamentais (ONGs), site da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE), Bibliotecas Cochrane e JBI[®] e livros de oncologia. Além disso, foram selecionados documentos das organizações internacionais sobre o câncer infantil, como a OMS e a Organização Panamericana de Saúde (OPAS). As palavras-chave na busca foram: *social media, children, cancer and guidelines*. As buscas foram concluídas em janeiro de 2022.

Definiram-se como critérios de busca: artigos de revisões (sistemáticas, integrativas, narrativas e outras) com abordagem quantitativa qualitativa. Os textos completos dos artigos, quando não disponíveis na base de indexação da revista, foram recuperados no Portal Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)/UFRJ.

O conhecimento de segunda geração – revisão do estado da arte

Na síntese do conhecimento, houve a busca de evidências e boas práticas relacionadas aos temas gerados na investigação do conhecimento e recomendados pelos especialistas.

Empreendeu-se o movimento de selecionar, revisar e sintetizar o conhecimento disponível sobre ferramentas que abordam a eticidade da comunicação de enfermeiras(os) em mídias sociais. Em um levantamento bibliográfico preliminar no *Google Search*[®], identificaram-se *guidelines* publicadas por organizações profissionais de enfermagem (NCSBN, 2011; NCSBN, 2018; NZNO, 2019) que contribuiriam para melhorar a definição dos critérios de elegibilidade e assegurar uma ampla representação internacional.

Para a revisão do estado da arte, a estratégia de busca concentrou-se em legislações e regulamentações da profissão de enfermagem, disponibilizados eletronicamente e que atenderam aos critérios de elegibilidade. Foram incluídos documentos: (a) De Resoluções do Conselho Profissional; c) Da legislação brasileira relacionada ao uso e comunicação em mídias sociais. A pergunta orientadora da busca de literatura científica foi: que ferramentas ou recursos há disponíveis para orientar a comunicação de profissionais de enfermagem em ambientes de comunidades *online*? Os termos selecionados para a elaboração da estratégia de busca foram *guideline, social media, nurse, nursing, oncology and child* (no idioma inglês) em *websites* de órgãos profissionais, como o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e *Google Search*[®].

3.5. O conhecimento de terceira geração – elaboração do roteiro

Painel de especialistas

Os resultados da análise do material empírico foram submetidos à apreciação de especialistas e pessoas interessadas (*stakeholder*) para informar conteúdos com potencial de inclusão em uma ferramenta de boas práticas de comunicação em comunidade virtual.

O painel de especialistas é um recurso amplamente utilizado para traduzir conhecimentos, pois é possível antecipar barreiras e facilitadores à implementação de evidências oriundas de pesquisa primária e secundária. (STRAUS, TETROE, GRAHAM, 2013) Para compor o painel, foram considerados como critérios de elegibilidade, a experiência clínica, envolvimento em pesquisas e com o ensino sobre as temáticas relacionadas a câncer infantil, redes sociais virtuais e tradução do conhecimento.

O ADAPTE na análise de guidelines

A análise do potencial de uso de *guideline* como ferramenta do conhecimento implicou a escolha do ADAPTE como estratégia específica e que já vem sendo recomendada na literatura científica. (HARRISON, GRAHAM, 2020).

A Colaboração ADAPTE refere-se a um grupo internacional de pesquisadores, desenvolvedores de diretrizes, implementadores e usuários interessados na adaptação de diretrizes que visam facilitar a produção de diretrizes adaptadas válidas e de alta qualidade, promovendo o uso aprimorado de diretrizes baseadas em evidências que são relevantes para o contexto local de uso. O uso de diretrizes de alta qualidade como recurso pode ser uma alternativa ao desenvolvimento de uma nova e, assim, reduzir a duplicação de esforços, aumentar a eficiência e promover a aceitação local das recomendações das diretrizes. (FERVERS et al., 2011; HARRISON, GRAHAM, 2020)

A ferramenta ADAPTE foi desenvolvida através de uma colaboração entre o grupo ADAPTE e o grupo de avaliação e adaptação de diretrizes práticas (*Practice Guideline Evaluation and Adaptation Cycle Group*). Ela possibilita a adaptação de diretrizes a outros contextos de forma estruturada e sistemática, levando em consideração as necessidades, as prioridades, a legislação e os recursos locais. A estrutura do ADAPTE consiste em 24 etapas, incluídas em três fases principais: configuração, adaptação e finalização. O Ministério da Saúde recomendou o ADAPTE como método para adaptação de diretrizes clínicas (BRASIL, 2020b). Aplicou-se o instrumento do ADAPTE para a extração dos conteúdos para a elaboração do roteiro da ferramenta. Das etapas desse instrumento recomendadas por Fervers *et al.* (2011), aplicaram-se as que se seguem: estabelecimento de um comitê organizador (o painel de especialistas); seleção do tópico a ser incluído na diretriz (emergente da pesquisa do conhecimento de primeira geração); identificação dos recursos e habilidades necessários; determinação das questões clínicas/políticas em saúde; pesquisa de diretrizes e outros documentos relevantes; exame de diretrizes recuperadas; redução do número de diretrizes recuperadas; avaliação da qualidade das diretrizes; avaliação da aceitação da diretriz e do seu conteúdo; avaliação e seleção de recomendações para criar uma diretriz adaptada; e preparo do roteiro de uma diretriz.

CAPÍTULO 4.

**RESSIGNIFICAÇÃO DE ENFERMEIRAS(OS) SOBRE O POTENCIAL DAS
COMUNIDADES VIRTUAIS NA ATENÇÃO ÀS NECESSIDADES DE FAMILIARES
DE CRIANÇAS COM CÂNCER**

Para melhorar a compreensão de enfermeiras(os) pediátricas na elaboração de diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) com familiares de crianças com câncer em comunidade virtual, faz-se necessário reconhecer o potencial dessas mídias como uma tecnologia interacional e comunicativa com familiares de crianças com câncer, pois, nelas, os familiares de crianças e usuários em geral navegam compartilhando necessidades e demandas de informações.

Pesquisas recentes documentam que os pacientes e seus cuidadores usam as mídias sociais como uma forma de compartilhar suas experiências de doença e se envolver em discussões relacionadas à saúde. Dessa forma, a mídia social é uma fonte importante de informações e comunicação relacionadas ao câncer. (GAGE-BOUCHARD et al., 2017; GAGE-BOUCHARD et al., 2018; HAMM et al., 2013)

Nesse capítulo, buscaremos responder à questão norteadora: quais são as necessidades de saúde e demandas de cuidados de crianças com câncer compartilhadas em comunidades virtuais de familiares no *Facebook*[®] com perfil institucional? Desse modo, atenderemos ao objetivo de analisar a ressignificação de enfermeiras(os) sobre a interação de familiares cuidadores de crianças com câncer em comunidades virtuais de *Facebook*[®] institucional.

Para uma melhor compreensão dos resultados da análise, são apresentados dois temas no formato de artigo original. O primeiro corresponde ao potencial das comunidades virtuais como espaço de comunicação de enfermeiras(os) sobre câncer infantil. O segundo aborda as interações virtuais de familiar de crianças com câncer: espaço potencial de atuação de enfermeiras(os).

Artigo original 1**Potencial de comunidades virtuais como espaço de comunicação de enfermeiras(os) sobre câncer infantil: estudo qualitativo¹¹****RESUMO**

Objetivo: analisar a ressignificação de enfermeiras sobre as potencialidades de comunidades virtuais de familiares de crianças com câncer como espaço de comunicação. **Método:** pesquisa qualitativa, desenvolvida com o Método Criativo Sensível e um diário de campo virtual. Participaram de três a quatro pessoas em cada grupo, totalizando nove enfermeiras(os) com especialização em pediatria e oncologia. Os dados foram tratados com a análise temática. **Resultados:** na ressignificação, reconhecem-se as comunidades virtuais como potentes espaços de diálogo com familiares de crianças com câncer no compartilhamento de experiências pelas relações interpessoais de confiança e criação de vínculo. Essas comunidades são mais frequentadas por mulheres do que homens, que buscam informação, acolhimento, apoio e motivação para enfrentar o adoecimento da criança. **Conclusão:** as comunidades virtuais representam novos espaços de educação em saúde onde enfermeiras(os) educadoras(es) podem advogar em favor do melhor interesse das crianças, provendo a família com informações qualificadas e eticamente responsáveis.

Descritores: Mídias Sociais; Criança; Enfermeiras e Enfermeiros.

INTRODUÇÃO

Nas mídias sociais, 80% de pacientes com câncer se conectam com seus pares em busca de informações sobre saúde, e muitos formam comunidades virtuais⁽¹⁾. Portanto, a internet passou a ser mais um lugar que oferece oportunidade de aprender e melhorar a comunicação em saúde⁽²⁾.

O acesso a informações confiáveis e qualificadas em saúde contribui com a tomada de decisão de pais de crianças com câncer. Por vezes, nem sempre as equipes de saúde fornecem informações sobre a condição e o tratamento dessas crianças que atendam às necessidades dos pais. Muitos deles buscam respostas às suas inquietações nas comunidades virtuais, entre seus próprios pares. Nesse sentido, faz-se necessário identificar e responder rapidamente às necessidades de informação desses familiares para minimizar os efeitos estressores negativos do câncer infantil⁽³⁾. A informação de qualidade pode propiciar o desenvolvimento de

¹¹ Manuscrito submetido a revista científica, em processo de avaliação.

habilidades que conferem maior poder de decisão ao indivíduo sobre sua saúde. Pessoas bem-informadas são empoderadas e têm maior controle sobre suas vidas, facilitando o autocuidado e aumentando a adesão a determinados tratamentos⁽⁴⁾.

Os cuidadores (74%) de crianças com câncer relataram acessar mídias sociais para saber mais, para fornecer, receber apoio e informações sobre o diagnóstico ou tratamento da criança com câncer. A tomada de consciência pelas(os) enfermeiras(os) sobre como os familiares das crianças com câncer usam mídias sociais perpassa pela compreensão das necessidades emocionais e informacionais contínuas desses cuidadores. Nesse sentido, precisa-se investir na seleção de fontes confiáveis de suporte de informações que são acessíveis através das mídias sociais⁽⁵⁾.

A potência das comunidades virtuais que se organizam na rede mundial de computadores vem chamando a atenção de estudiosos sobre informação em saúde, ao mesmo tempo em que se constitui um território aberto à circulação de falsas esperanças e de notícias falsas. A mídia social é um espaço de comunicação eletrônica onde os usuários passam a conviver em comunidades abertas ou fechadas para compartilhar informações, mensagens pessoais e conteúdos de interesse comuns a esse grupo⁽⁶⁾.

O termo “comunidade” sugere algum senso de permanência ou contato repetido, alguma interação social sustentada e um senso de familiaridade entre os membros de uma comunidade. Portanto, isso leva ao reconhecimento das identidades dos indivíduos e ao senso subjetivo de pertencimento a esse grupo específico. Um grupo de pessoas compartilha afetos e mantém laços sociais, formando um “espaço” interacional comum⁽⁷⁾.

Há evidências de que as mídias sociais melhoram a relação dos pacientes com os profissionais de saúde, mas o engajamento de enfermeiras(os) ainda é muito pequeno quando comparado à potencialidade proporcionada pelas comunidades que se reúnem nessas mídias⁽²⁾. É pouco frequente as(os) enfermeiras(os) ocuparem esses espaços de comunicação com familiares e usuários em geral para compartilhar informações dentro de uma dimensão eticamente comprometida⁽⁸⁾. Possivelmente, isso ocorre por desconhecimento das potencialidades desse novo espaço de interação e cuidado mediado por processos educativos em ambiente de comunidades virtuais.

Além disso, há poucos estudos que abordam o comportamento de enfermeira(o) como um dos profissionais de saúde que atuam em comunidades e mídias sociais, ou diretrizes orientadoras de participação em comunidades virtuais⁽⁹⁻¹¹⁾. Portanto, essas comunidades se constituem espaços de oportunidades para usuários leigos e enfermeiras(os) compartilharem dúvidas e informações. Diante do exposto, definiu-se como objetivo analisar a ressignificação

de enfermeiras sobre as potencialidades de comunidades virtuais de familiares de crianças com câncer como espaço de comunicação.

MÉTODO

Pesquisa qualitativa, implementada com o Método Criativo Sensível (MCS) de pesquisa baseada em arte, que tem como eixo estruturante as Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) no desenvolvimento do trabalho grupal para resgatar situações existenciais concretas, tecidas nas histórias socioculturais de participantes de pesquisa, acessando-se a experiência humana na abordagem de tópicos sensíveis de maneira ética e responsável⁽¹²⁾.

Entre esses tópicos, destaca-se o câncer infantil, abordado com as DCS mapa falante e corpo saber para, respectivamente, mapear a experiência humana como um tópico sensível no tempo e no espaço e o reflexo dessa experiência sobre o corpo biológico e social, buscando-se responder questões geradoras de debate (QGD) e gerar produções artísticas⁽¹²⁾.

Quanto aos participantes da pesquisa, delimitou-se como critérios de inclusão enfermeiras(os) que: atuavam em pediatria e/ou oncologia; eram especialistas em enfermagem pediátrica ou oncológica; prestavam cuidados diretos a crianças hospitalizadas há mais de um ano; desenvolviam pesquisas em saúde da criança ou oncologia pediátrica; publicavam artigos na área; participavam de eventos e atualizações em oncologia pediátrica; e possuíam habilidades com ferramentas de inclusão digital. Como critérios de exclusão: ser enfermeira(o) recém-graduada(o); ter participado de programa de residência uni ou multiprofissional; ser aposentada(o) que não atuava mais na prática clínica, acadêmica ou de pesquisa; e não possuir equipamento pessoal de acesso à internet. Os participantes foram recrutados em Cafés Científicos, realizados com intervalo médio de 3 meses, ao longo de um ano. Trata-se de uma iniciativa de ciência pública que promove o engajamento de pessoas em discussões sobre questões de saúde relevantes⁽¹³⁾.

Enfermeiras(os) participantes do Café Científico atuaram como pessoas-índices na cadeia de referência da técnica bola de neve, localizando informantes-chave de sua rede de relações pessoais consoantes com o perfil da pesquisa⁽¹⁴⁾.

A amostragem final foi de 50 pessoas, sendo que nove se voluntariaram para integrar o grupo participante das DCS, distribuindo-se em três subgrupos formados por três a quatro pessoas. Sete em nove elaboraram um diário de campo virtual (DCV), que subsidiou o trabalho desenvolvido nas DCS mapa falante e corpo saber.

Adotou-se o cenário híbrido de produção de dados, combinando-se o espaço de comunidade virtual, localizada em páginas do *Facebook*[®], com a presencial, nos encontros

grupais. Uma lista de 16 páginas de comunidades de *Facebook*[®], com perfil institucional, e um *blog* privado de comunidades abertas, foram mantidos por organizações governamentais e não governamentais. Nessas páginas, as(os) enfermeiras(os) foram orientadas(os) pela primeira autora a extrair, durante uma semana, no mínimo cinco postagens que refletissem dúvidas, questionamentos e comentários de familiares, para compor o DCV. Esse material foi enviado à pesquisadora de campo, por meio eletrônico, e serviu para a preparação das DCS.

No cenário presencial, aconteceram três encontros das DCS em uma sala privativa, que favoreceu a livre expressão dos participantes. Na DCS mapa falante, durante 65 minutos, o primeiro grupo (três pessoas) respondeu à QGD: “Partindo do *Facebook*[®], quais lugares, pessoas e tecnologias podem ser ligados às necessidades de saúde de crianças com leucemia?” na forma de uma produção artística coletiva. Quatro meses depois, aconteceu a segunda DCS corpo saber, em dois encontros, para responder à QGD: como abordar necessidades de saúde relacionadas ao acesso à tecnologia, vínculo, boas condições de vida e autonomia na rede virtual para atender às demandas de cuidados de crianças com leucemia? O primeiro encontro durou 88 minutos, e contou com a participação de uma pessoa da DCS mapa falante e três novos participantes. No segundo encontro (dois meses depois), participaram três pessoas novas no grupo, com um tempo de duração de 104 minutos. Todos os encontros foram gravados em ambiente digital e transcritos na íntegra.

Esleveu-se a análise temática para o tratamento do material empírico, uma técnica de análise de dados qualitativos usada para elicitar nuances das narrativas das experiências humanas, buscando-se identificar, analisar, organizar, descrever e relatar temas encontrados em um conjunto de dados⁽¹⁵⁾. A análise temática é realizada em cinco fases: familiarização com o material empírico; geração dos códigos; pesquisa e revisão de temas; nomeação de temas e subtemas congruentes; e produção do relatório⁽¹⁵⁾.

Para a familiarização com o material empírico, os enunciados foram transferidos para um quadro analítico, exaustivamente lido para apreender termos e expressões-chave representativas do assunto principal do enunciado. Na geração dos códigos iniciais, adotaram-se quatro procedimentos: a) elaboração de glossário de termos; b) formulação de perguntas analíticas contendo palavras do glossário e termos/expressões-chave; c) respostas às perguntas sob a forma de unidade de análise; d) constituição de código por aproximação de significados das respostas das unidades em novo quadro analítico. A pesquisa de temas resultou da aproximação de códigos comuns associados às características definidoras separadamente dos códigos singulares. Em seguida, os temas foram incluídos em um novo quadro analítico, com

As postagens do *Facebook*[®] abordavam a capacidade de comunicação e participação de usuários em comunidade virtual, revelando-a como um espaço potencial para a(o) enfermeira(o) interagir com familiares de crianças com câncer infantil na abordagem de desinformações.

Capacidade de comunicação em comunidade virtual

A tecnologia de informação e comunicação virtual em saúde integrou-se à vida das pessoas que acessam páginas e perfis das comunidades virtuais, desejando conhecê-las e serem acolhidas, independentemente da região geográfica onde vivem. Elas formam grupos culturais heterogêneos e dinâmicos se houver relações de confiança e senso de pertencimento.

Elas (pessoas) se conhecem ali. Uma pessoa vive em um estado, outra em outro estado, cria vínculo virtual pela página do Facebook[®]. É um espaço grupal, virtual, heterogêneo, dinâmico. É essa possibilidade virtual de convivência com outras pessoas, a criança e a família. Hoje, todo mundo tem uma rede social... se conectam em qualquer hora, podem voltar em qualquer dia, compartilhar e consumir informação. (Encontro MF)

A rede social possibilita que o público leigo acesse informação rápida e disponível ao toque da mão. (1º encontro CS)

A gente vê na rede social que existia o apoio de pessoas desconhecidas que nem conheciam a criança. (Encontro MF e 1º encontro CS)

O público cria espaços de convivência e um senso de pertencimento nessas comunidades, porque, quando conectados à internet, compartilha, consome, acompanha o fluxo de postagens com informações de interesse que podem ser apropriadas pelas(os) enfermeiras(os) no esclarecimento público. Portanto, o potencial tecnológico da comunidade virtual se amplia porque há acolhimento, facilidade de acesso a informações com respostas rápidas às dúvidas.

Hoje, a tecnologia está entranhada em todo mundo, faz parte da vida da gente. (Encontro MF)

Na rede social, as famílias se sentem acolhidas, têm respostas rápidas, acesso à informação... em relação à doença, tem mais resolução. (2º encontro CS)

As relações interpessoais com profissionais de saúde são ampliadas nesta rede, ao levar os seus usuários a transformar os papéis desses cuidadores profissionais em amigos, tio, tia, expressões relacionadas ao vínculo familiar.

(Para os usuários da comunidade) médicos, profissionais de enfermagem viraram amigos cuidadores. São chamados de tio e tia. Eu vi esse vínculo estabelecido com o médico expresso na rede virtual... cria vínculo nessa rede virtual com pessoas desconhecidas através das páginas daquela instituição. (1º encontro CS)

O vínculo foi relacionado às pessoas, pessoas desconhecidas... (Encontro MF)

As relações de confiança fortalecem o vínculo que se amplia entre as pessoas desconhecidas ao envolver diferentes familiares de criança que adoeceram com câncer. Na

comunidade, eles encontram forças, apoio, motivação, agradecem a instituição e os profissionais que cuidaram de suas crianças. Desse modo, o câncer, como uma “doença maldita”, vai sendo enfrentado cotidianamente, evoluindo seja para a cura ou para o óbito.

O vínculo às pessoas desconhecidas estava ali com a equipe aproveitando o momento. Vínculo de colher informação e de confiança. Querem vínculo com a pessoa que comentou: “É isso aí!” ... Dá força: “Você e sua criança vão conseguir superar!”. Motiva: “É isso mesmo”. Agradecem a instituição e os profissionais que cuidaram das crianças. Elas expressam como se sentem; que a criança evoluiu para a cura; que o... “irmão morreu! Doença maldita!” (Encontro MF)

As comunidades virtuais são frequentadas por pessoas diferentes que postam anonimamente comentários, fotografias, relatos de experiências como doador de medula óssea.

No Facebook®, estão profissionais da área, pacientes... ali não dá para saber se é familiar, criança, paciente... ou acadêmicos de algum curso, quem tem interesse na temática... eu vi um relato de um doador de medula óssea, mas, nas páginas institucionais, pessoas que estão ali e você entende que é um familiar. (...). Podem ser os próprios profissionais, integrantes da equipe. (Encontro MF)

O vínculo pode ocorrer entre uma pessoa e outra, conhecida ou não, envolvendo familiares da criança ou adolescente que estão vivenciando o adoecimento pela leucemia. Nessa rede, navegam pessoas interessadas na temática, profissionais e acadêmicos de algum curso na área da saúde. Portanto, um lugar de relações sociais. Esse lugar plural exige atenção, cautela e sabedoria, pois não se sabe quem é a pessoa com quem está interagindo.

O Facebook® está quem tem interesse, profissionais da área, pacientes... ali não dá para saber se é familiar, se é outro... a família, a criança, paciente... ou acadêmicos de algum curso na área, quem tem interesse na temática. Na mídia social, nenhuma paciente ou criança usa o Facebook® institucional. Mas poderia ter um adolescente usando-a como ferramenta, porque elas entendem a importância dessa tecnologia... (Encontro MF)

As comunidades virtuais são formadas por diferentes pessoas (profissionais de saúde, responsáveis e familiares das crianças com leucemia) que acessam e postam comentários, fotografias, relatos de experiências como doador de medula óssea, por exemplo. Portanto, com diferentes necessidades e demandas.

Eu vi só um relato de um doador de medula óssea. Mas eu vi nas páginas institucionais, pessoas que estão ali e você entende que é um familiar. (...). Podem ser os próprios profissionais, os próprios integrantes da equipe. Então, eu fiquei na dúvida quem seriam (as pessoas responsáveis por essas postagens), os familiares concordando com aquilo. (...) (Encontro MF)

No ambiente cultural da comunidade virtual do Facebook®, as mulheres têm necessidade de frequentar e interagir mais do que os homens. Nesse contexto da cultura feminina, há um esvaziamento do poder masculino. A participação do homem pai restringe-se a entrar, visualizar a postagem, sem tecer comentários.

*A maioria das postagens é de mães ou mulheres em geral que já vivenciaram o câncer em seus familiares ou acompanharam; foram cuidadoras ou mães preocupadas com algum sintoma relacionado ao câncer. Elas buscam apoio na rede, em sites e espaços de outras mães. Percebe-se essa questão cultural feminina (...) a gente não vê o pai no espaço social e nem virtual. (...) a maioria das postagens são de mulheres e de membros da família. Você não vê o pai tirando dúvida... (1º encontro CS)
 entram por entrar ou só para visualizar o que é postado, nenhuma postagem (a mais). Elas não fazem ou tem poucos comentários, não interagem, é pouco movimentado... (Encontro MF)*

A potência da comunidade virtual está na capacidade de comunicação e participação dos mais variados usuários interessados em algum tema que os motive a interagir, como é o caso do câncer infantil, independentemente de as pessoas serem conhecidas ou não e do local onde vivem.

DISCUSSÃO

A comunidade virtual é uma potente ferramenta interacional, mas existem desafios e limites ao seu uso, uma vez que a capacidade de comunicação se deve ao fato de elas serem heterogêneas e dinâmicas. São espaços de convivência que favorecem o sentido de pertencimento. O *Facebook*[®], como uma das mídias sociais, favorece a aproximação e a criação de vínculo entre pessoas que residem geograficamente em regiões mais próximas ou distantes, ampliando as relações interpessoais para além do lugar onde os usuários vivem. Apesar da distância geográfica, as comunidades virtuais se aproximam em rede de internet e criam vínculos a partir de diferentes lugares. O público cria espaços de convivência, de confiança e um senso de pertença nas mídias sociais, porque as pessoas, quando conectadas, compartilham, consomem, acompanham o fluxo de postagens com informações de interesse sobre a condição da criança e/ou adolescente com câncer. Elas criam vínculos entre aqueles que residem próximos ou distantes, ampliando relações interpessoais para além do lugar onde vivem. As pessoas participam dessas comunidades como parte de sua experiência social regular e contínua, buscando ser acolhidas, aconselhamento e apoio em sua rede de amigos.

Na contemporaneidade, os mundos sociais estão se tornando cada dia mais digitais, com atividades sociais e de interações na internet e outros meios de comunicação mediados por tecnologias, o que requer a mediação de informações científicas fidedignas⁽¹⁶⁾.

As comunidades virtuais, por sua heterogeneidade e dinâmica, democratizam a disseminação de informações como ser doador de medula, permitindo que pacientes e

cuidadores se conectam diretamente entre si, buscando e compartilhando informações que não são mediadas ou filtradas por profissionais de saúde ou especialistas.

Resultados semelhantes, em relação ao acesso à informação por essas comunidades, foram identificados em estudo realizado no Irã, ao analisar a necessidade de interação da equipe de saúde, médicos e enfermeiras na comunicação de informações que atendam às expectativas de familiares de crianças com câncer⁽³⁾.

Com o aumento do uso da internet para busca de informação em saúde, as mídias sociais tornaram-se uma plataforma proeminente para comunicação e troca de informações sobre o câncer⁽¹⁷⁾. Nessas mídias, as pesquisas sobre o câncer têm examinado o tipo e a natureza da comunicação relacionada à saúde através de análises de conteúdo de postagens de mídia social, *links*, curtidas e comentários. As pessoas usam as mídias sociais em busca de apoio social e para compartilhar experiências com a doença, procurar conselhos, opiniões ou respostas para suas perguntas. Os familiares cuidadores, durante a implementação do protocolo de tratamento da criança com câncer, têm muitas dúvidas sobre a quantidade e intervalo de visitas regulares à clínica, riscos e recorrências de hospitalização, para compatibilizar com outras demandas de trabalho e de vida em família. Quando se afastam de amigos e familiares para dedicar-se ao acompanhamento dessa criança em tratamento, as principais redes de apoio social, as plataformas *online*, tornam-se uma ferramenta potencial para familiares ocupados buscarem informações e apoio⁽¹⁷⁾.

No ambiente cultural da comunidade virtual do *Facebook*[®], as mulheres frequentam e interagem mais do que os homens, compartilhando os mesmos valores, mantendo uma escuta ativa e atenta. Com outras usuárias, formam uma unidade de pensamento e de apoio mútuo, experiências, amizades constituindo uma cultura feminina. Elas compartilham experiências e estabelecem relações de amizades virtuais, buscando apoio entre elas para constituir uma cultura feminina de participação na comunicação em comunidade virtual. O empoderamento se manifesta pelo engajamento ativo de mulheres que compartilham os mesmos valores, mantendo uma escuta ativa e atenta de seus próprios sentidos ao mesmo tempo em que expressam respeito e reverências com outras usuárias, formando uma unidade de pensamento.

As mídias sociais ajudam as mulheres usuárias a resolverem problemas e desafios, levantar suas vozes, transmitir percepções e compartilhar experiências. As mídias sociais oferecem às mulheres novas maneiras de se comunicar e interagir através do aprimoramento de conhecimentos e habilidades. O empoderamento feminino inclui pontos de vista das mulheres, opiniões sobre várias questões sociais e culturais que ajudaram a elevar seu *status* atual ou

social. Por meio desses canais, as mulheres se expressaram livremente, sem limitações ao contexto global⁽¹⁸⁾. Dados do Censo Tecnologia de Informação e Comunicação (TIC) Domicílio 2020 revelam que as mulheres (57%) acessam mais à internet em busca de informações sobre saúde do que os homens (49%)⁽¹⁹⁾.

A interação em comunidades virtuais com o mesmo senso de pertencimento e identidade grupal pode proporcionar uma comunicação mais igualitária entre o familiar da criança e o profissional de saúde. Com acesso a informações qualificadas, os familiares de crianças com câncer podem aumentar seu conhecimento sobre a doença. Conseqüentemente, eles são mais capazes de se comunicar com o profissional de saúde, pois podem entender melhor o que está acontecendo e se sentem mais confiantes em seu relacionamento com o profissional de saúde. Portanto, isso leva ao reconhecimento das identidades dos indivíduos e ao senso subjetivo de pertencimento a um grupo específico⁽⁷⁾.

Quando a(o) enfermeira(o) usa a mídia social com sabedoria e prudência, a mesma passa a se constituir uma ferramenta de promoção da saúde pública no desenvolvimento pessoal e profissional, contribuindo para uma melhor interação profissional-paciente. No entanto, quando utilizada sem cautela e sem conhecimento, os perigos dessas tecnologias para os profissionais de saúde e pacientes são enormes. Esses profissionais, mesmo tendo conhecimentos para usar mídias sociais e interagir em ambientes virtuais, precisam visualizar essas mídias como ferramentas capazes de serem aplicadas positivamente no cuidado em saúde⁽²⁰⁾. É relevante que eles e elas ocupem esse espaço, fundamentando-se em diretrizes éticas, evidências científicas e melhores práticas, e que interajam em comunidades *online* ou virtual vinculadas às mídias sociais de instituições de saúde. Além disso, estar em uma comunidade requer atenção, colaboração e solidariedade na construção de identidades culturais que aproximam as pessoas.

Dessa forma, as(os) enfermeiras(os) podem educar os pais sobre como avaliar as informações obtidas por meio do *Facebook*[®] usando diretrizes baseadas em evidências. Os provedores podem incentivar os cuidadores a usarem o *Facebook*[®] como uma ferramenta de comunicação, informação e apoio aos familiares de crianças com câncer⁽¹⁰⁾.

Como limitações do estudo, destaca-se o acesso às comunidades virtuais de uma única mídia social para a extração de postagens na composição do diário de campo virtual. Portanto, não é possível generalizar que as(os) enfermeiras(os) não participam e nem interagem em comunidades. Destaca-se a limitação de gênero, com predomínio de mulheres e participação de um homem como participante da pesquisa. As dinâmicas não foram realizadas com os familiares das crianças com câncer que frequentam comunidades virtuais do *Facebook*[®]. Mais

pesquisas são necessárias para ampliação do conhecimento sobre as potencialidades das comunidades virtuais como espaço de comunicação de informação sobre o câncer infantil.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As mídias sociais são ferramentas importantes para as famílias de crianças com câncer se comunicarem com outros familiares, pessoas desconhecidas, amigos e profissionais de saúde em comunidades virtuais. Trata-se de um espaço proeminente de informações e comunicação relacionadas ao câncer, frequentado por pessoas que desejam acessar informações que podem ajudá-las na tomada de decisões, a lidar com dificuldades e se fortalecer. Nas comunidades, há um senso de pertencimento que favorece a criação de vínculo pelo acolhimento e pela capacidade de encontrar soluções para os problemas que os afligem no enfrentamento do câncer infantil. O uso do *Facebook*[®] mostrou-se uma ferramenta viável, eficaz, de baixo custo, rápida na obtenção das respostas, promissora para disseminação de conhecimento, principalmente relacionada ao câncer infantil.

Os usuários das comunidades virtuais de *Facebook*[®] institucionais apresentam elevada capacidade de comunicação entre si e com profissionais de saúde que precisam ser mais bem aproveitados para disseminar informações sobre o câncer infantil. Contudo, precisa-se estar atento para que esse espaço não seja visto como um substituto do encontro terapêutico do processo de educar e cuidar em saúde. As pessoas que convivem nessas comunidades podem se beneficiar mutuamente com a experiência, ao mesmo tempo em que se criam oportunidades de interação de profissionais de saúde, em particular enfermeiras(os), com familiares de crianças com câncer. Precisa-se reconhecer o potencial tecnológico das comunidades virtuais dessa mídia social e apropriar-se desse espaço como ferramenta de interação e advocacia em favor do melhor interesse de crianças, ao compartilhar evidências científicas e boas práticas de cuidado em saúde com familiares de crianças com câncer de forma ética e responsável. Portanto, há um potencial tecnológico da comunidade virtual e de capacidade de comunicação que precisa ser mais bem aproveitada para disseminar informações sobre saúde e doença.

REFERÊNCIAS

1. Chen J, Wang Y. Social Media Use for Health Purposes: Systematic Review. *J Med Internet Res*. 2021 May 12 [cited 2022 Jan 24];23(5):e17917. doi: <https://doi.org/10.2196/17917>
2. Smailhodzic E, Hooijsma W, Boonstra A, Langley DJ. Social media use in healthcare: A systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals.

- BMC Health Serv Res. 2016 Aug 26 [cited 2022 fev 05];16(1):442. doi: <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1691-0>
3. Koohkan E, Yousofian S, Rajabi G, Zare-Farashbandi F. Health Information needs of families at childhood cancer: A qualitative study. *J Educ Health Promot*. 2019 [cited 2022 fev 21];8:246. doi: 10.4103/jehp.jehp_300_19
 4. Pereira Neto A, Flynn M. *Internet e Saúde no Brasil: Desafios e Tendências*. 1 ed. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2020 [cited 2022 mar 06]. Available from: <https://www.culturaacademica.com.br/catalogo/internet-e-saude-no-brasil/>
 5. Nagelhout ES, Linder LA, Austin T, Parsons BG, Scott B, Gardner E, et al. Social Media Use Among Parents and Caregivers of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2018 [acesso em 4 dez 2021]; 35(6), 399–405. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1043454218795091>
 6. Watson J. Social Media Use in Cancer Care. *Semin Oncol Nurs*. 2018 May [cited 2022 jan 05];34(2):126-131. doi: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.03.003>
 7. Rheingold H. *The Virtual Community: Homesteading on the Electronic Frontier*. Addison-Wesley Publishing Company, 1993 [cited 2022 fev 18]. Available from: <https://www.rheingold.com/vc/book/>
 8. Mesquita AC, Zamarioli CM, Fulquini FL, Carvalho EC, Angerami ELS. Social networks in nursing work processes: an integrative literature review. *Rev Esc Enferm USP*. 2017 [cited 2022 fev 20];51:e03219. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016021603219>
 9. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEN nº 554 de 17 de julho de 2017. Estabelece os critérios norteadores das práticas de uso e de comportamento dos profissionais de enfermagem, nos meios de comunicação de massa: na mídia impressa, em peças publicitárias, de mobiliário urbano e nas mídias sociais. 2017 [cited 2022 mar 08]. Available from: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-05542017_53838.html
 10. Gage-Bouchard EA, LaValley S, Mollica M, Beaupin LK. Cancer Communication on Social Media: Examining How Cancer Caregivers Use Facebook for Cancer-Related Communication. *Cancer Nurs*. Jul/Aug 2017 [cited 2022 jan 20];40(4):332-338. doi: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000418>
 11. New Zealand Nurses Organisation. *Social media and the nursing profession: a guide to maintain online professionalism for nurses and nursing students*. Wellington: New Zealand Nurses Organisation, 2019 [cited 2022 jan 20]. Available from: <https://www.nzno.org.nz/Portals/0/publications/Guideline%20-%20Social%20media%20and%20the%20nursing%20profession,%202019.pdf>
 12. Cabral IE, Neves ET. Pesquisar com o método criativo e sensível na enfermagem: fundamentos teóricos e aplicabilidade. In: Lacerda MR, Costenaro RGS. (Orgs). *Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática*. Porto Alegre: Moriá; 2016. p. 325-50.

13. Potestio ML, Boyd JM, Bagshaw SM, Heyland D, Oxland P, Doig CJ, et al. Engaging the Public to Identify Opportunities to Improve Critical Care: A Qualitative Analysis of an Open Community Forum. *PLoS One*. 2015 [cited 2022 fev 28 fev]; 10(11): e0143088. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0143088>
14. Naderifar M, Goli H, Ghaljaie F. Snowball Sampling: A Purposeful Methods of Sampling in Qualitative Research. *Strides Dev Med Educ*. 2017[cited 2022 jan 14]; 14(3): e67670. doi: 10.5812/sdme.67670.
15. Nowell LS, Norris JM, White DE, Moules NJ. Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. *International Journal of Qualitative Methods*. 2017 [cited 2022 mar 05]; 16: 1–13. doi: <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>
16. Gage-Bouchard EA, LaValley S, Warunek M, Beaupin LK, Mollica M. Is Cancer Information Exchanged on Social Media Scientifically Accurate? *J Cancer Educ*. 2018 Dec [cited 2022 jan 12];33(6):1328-1332. doi: <https://doi.org/10.1007/s13187-017-1254-z>
17. Gage-Bouchard EA, LaValley S, Devonish JA. Deciphering the Signal From the Noise: Caregivers' Information Appraisal and Credibility Assessment of Cancer-Related Information Exchanged on Social Networking Sites. *Cancer Control*. 2019[cited 2022 mar 24];26(1):1073274819841609. doi: <https://doi.org/10.1177/1073274819841609>
18. Gangwani S, Alruwaili N, Safar SA. Social media usage and female empowerment in Saudi Arabia. *Academy of Strategic Management Journal*.2021 [cited 2022 mar 30]; 20 (4). Available from: <https://www.abacademies.org/articles/Social-media-usage-and-female-empowerment-in-saudi-arabia-1939-6104-20-4-812.pdf>
19. Comitê Gestor da Internet no Brasil. TIC Domicílios: Pesquisa sobre o Uso das Tecnologias de Informação e Comunicação nos Domicílios Brasileiros. São Paulo: CGI.BR, 2021 [cited 2022 jan 28]. Available from: https://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/20211124201233/tic_domicilios_2020_livro_eletronico.pdf
20. Vukušić Rukavina T, Viskić J, Machala Poplašen L, et al. Dangers and Benefits of Social Media on E-Professionalism of Health Care Professionals: Scoping Review. *J Med Internet Res*. 2021 [cited 2022 18 mar];23(11):e25770. doi: <https://doi.org/10.2196/25770>

INTERAÇÕES VIRTUAIS DE FAMILIAR DE CRIANÇA COM CÂNCER: ESPAÇO POTENCIAL DE ATUAÇÃO DE ENFERMEIRAS(OS)¹²

RESUMO

Objetivo: analisar a ressignificação de enfermeiras sobre necessidades de familiares de crianças com câncer em comunidades de *Facebook*[®] institucional. **Método:** pesquisa qualitativa desenvolvida com as dinâmicas mapa falante e corpo saber do Método Criativo Sensível. Participaram de três a quatro pessoas em cada grupo, totalizando nove enfermeiras(os) com especialização em pediatria e oncologia. Os dados foram tratados com a análise temática. **Resultados:** a organização em comunidades virtuais favorece familiares de crianças com câncer infantil na busca de apoio, solidariedade e informações. Naquele espaço, compartilham experiências com o adoecimento, êxitos, perdas e luto. A comunidade virtual é um espaço marcado por desafios, onde a enfermeira pode atuar mediando informações desde que preparada para interagir com responsabilidade ética e conhecimento científico. **Conclusão:** na ressignificação, reconhecem-se essas comunidades como espaços de diálogo. Desse modo, ampliam-se o lócus de ação e o empoderamento de enfermeiras(os) educadoras(es) e defensoras(es) do melhor interesse dessas crianças.

DESCRITORES: Mídias Sociais; Criança; Empoderamento para a Saúde; Enfermeiras e Enfermeiros; Família.

INTRODUÇÃO

O câncer é um dos tópicos mais buscados na internet, sendo que 80% dos pacientes com essa morbidade se conectam na rede mundial de computadores. Nas mídias sociais, as pessoas compartilham experiências sobre o enfrentamento da doença da criança, criam vínculos, recebem apoio e se envolvem em discussões relacionadas à saúde⁽¹⁻⁵⁾. Na mídia social, os usuários criam comunidades para compartilhar informações, mensagens pessoais e os mais variados conteúdos⁽⁶⁾. As agregações sociais dessas comunidades virtuais mantêm discussões públicas por tempo e sentimento humano suficientes para formar redes de relacionamentos pessoais no ciberespaço⁽⁷⁾. Elas oferecem a oportunidade de aprender e melhorar a comunicação em saúde, o que pode levar a uma maior procura por atendimento de saúde, entre outros aspectos⁽⁸⁾.

¹² Manuscrito submetido a revista científica, em processo de avaliação.

A forma de organização dessas comunidades favorece a interação, mas pode haver problemas de natureza ética que criam dificuldades ao seu uso cotidiano^(6,9,10). Por exemplo, na Itália e no Reino Unido, profissionais de enfermagem que usaram o *Facebook*[®] o fizeram tanto para divulgar informações pessoais quanto profissionais. Entretanto, algumas postagens mostraram comportamentos inadequados à postura de um profissional de saúde, como consumo de fumo e álcool, nudez e conteúdo sexual, infringindo o Código de Ética profissional daqueles países⁽¹¹⁾.

Particularmente, o câncer infantil como um tópico sensível ao ser abordado em ambiente virtual exige que o profissional tenha prudência, ética e compromisso com a qualidade da informação veiculada. Estudos que tratam dessa problemática em comunidade virtual apontam esse cenário como promissor nas relações de familiares de crianças com câncer e profissionais de saúde^(1,3). A rede social se constitui uma possibilidade de empoderamento à medida que permite que usuários adquiram conhecimentos no encontro com outras pessoas e com profissionais de saúde⁽¹²⁾. O empoderamento, na perspectiva de Chinn⁽¹³⁾, significa crescimento da força pessoal, poder e capacidade de cumprir a própria vontade e amor por si mesmo e respeito uns pelos outros. Ele vem da solidariedade real com e entre aqueles que buscam a intenção, o processo e o resultado da interação em comunidade. Porém, a participação de enfermeiras(os) em comunidades virtuais é pouco explorada na literatura científica⁽¹⁰⁾, e quando há, elas se circunscrevem à Resoluções e diretrizes orientadoras do comportamento profissional em mídias sociais⁽¹⁴⁻¹⁶⁾.

Assim, para ampliar o empoderamento de enfermeiras(os), precisa-se saber sobre o que e como dialogar em espaços de comunidade virtual de familiares de crianças com câncer: um tópico sensível de ser abordado em mídias sociais. Diante do exposto, o objetivo é analisar a ressignificação de enfermeiras(os) sobre necessidades de familiares de crianças com câncer em comunidades de *Facebook*[®] institucional.

MÉTODO

Pesquisa qualitativa, implementada com o Método Criativo Sensível (MCS) de pesquisa baseada em arte, que tem como eixo estruturante as Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) no desenvolvimento do trabalho grupal para resgatar situações existenciais concretas, tecidas nas histórias socioculturais de participantes de pesquisa. Nesse método, acessa-se a experiência humana, na abordagem de tópicos sensíveis, de maneira ética e responsável⁽¹⁷⁾. Elegeram-se as DCS mapa falante e corpo saber para, respectivamente, mapear a experiência humana como um tópico sensível no tempo e no espaço e o reflexo dessa experiência sobre o

corpo biológico e social, buscando-se responder questões geradoras de debate (QGD) e gerar produções artísticas⁽¹⁷⁾.

Quanto aos participantes da pesquisa, delimitou-se como critérios de inclusão: enfermeiras(os) especialistas em pediatria e/ou oncologia e que atuavam na área de cuidados a crianças hospitalizadas há mais de um ano; que desenvolveram pesquisas e participavam de eventos e atualizações; e possuíam habilidades com ferramentas digitais. Como critérios de exclusão: ser enfermeira(o) recém-graduada(o); estar em programa de residência; aposentada(o) sem atuação na clínica, ensino ou pesquisa; e sem acesso à internet. Os participantes foram recrutados em quatro Cafés Científicos, realizados com intervalo médio de 3 meses, ao longo de um ano. Essa estratégia buscou a sensibilização do tema “mídia social” entre os potenciais voluntários, preparando-os para engajar-se no ambiente da pesquisa. Trata-se de uma iniciativa de ciência pública que promove o engajamento de pessoas em discussões sobre questões de saúde relevantes⁽¹⁸⁾.

Para o interesse do estudo, apresentaram-se os seguintes temas: uso de rede social no diálogo de cuidados de enfermagem; Resolução COFEN nº 554, que estabelece os critérios de uso e comportamento de profissionais de enfermagem em mídias sociais⁽¹⁴⁾; necessidades de saúde e demandas de cuidados à criança com leucemia. Enfermeiras(os) participantes do Café Científico atuaram como pessoas-índices na cadeia de referência da técnica bola de neve, localizando informantes-chave de sua rede de relações pessoais consoantes com o perfil da pesquisa⁽¹⁹⁾. Da amostragem final de 50 pessoas, nove se voluntariaram para participar das DCS, distribuídas em três grupos com três a quatro participantes cada. Sete em nove elaboraram um diário de campo virtual (DCV), que subsidiou o desenvolvimento das DCS mapa falante e corpo saber.

Adotou-se o cenário híbrido de produção de dados, combinando-se o espaço de comunidade virtual, em 16 páginas do *Facebook*[®] (com perfil institucional de organizações governamentais, não governamentais), e um *blog* privado, com o espaço presencial nos encontros grupais. As enfermeiras foram orientadas pela primeira autora a, durante uma semana, extrair no mínimo cinco postagens que refletissem dúvidas, questionamentos e comentários de familiares, para compor o DCV.

No cenário presencial, aconteceram três encontros em uma sala privativa, que favoreceram a livre expressão dos participantes. Na DCS mapa falante, durante 65 minutos, o primeiro grupo (três pessoas) respondeu à QGD: “Partindo do *Facebook*[®], quais lugares, pessoas e tecnologias podem ser ligados às necessidades de saúde de crianças com leucemia?” na forma de uma produção artística coletiva. Quatro meses depois, aconteceu a segunda DCS

corpo saber, em dois encontros, para responder à QGD: como abordar necessidades de saúde relacionadas ao acesso à tecnologia, vínculo, boas condições de vida e autonomia na rede virtual para atender às demandas de cuidados de crianças com leucemia? O primeiro encontro durou 88 minutos e contou com a participação de uma pessoa da DCS mapa falante e três novos participantes. No segundo encontro (dois meses depois), participaram três pessoas novas no grupo, com um tempo de duração de 104 minutos. Todos os encontros foram gravados em ambiente digital e transcritos na íntegra.

Esleveu-se a análise temática para o tratamento do material empírico, uma técnica de análise usada para elicitare nuances das narrativas das experiências humanas, buscando-se identificar, analisar, organizar, descrever e relatar temas encontrados em um conjunto de dados⁽²⁰⁾. Para a familiarização com o material empírico, os enunciados foram transferidos para um quadro analítico, exaustivamente lidos para apreender termos e expressões-chave representativas do assunto principal do enunciado. Na geração dos códigos iniciais, adotaram-se quatro procedimentos: a) elaboração de glossário de termos; b) formulação de perguntas analíticas contendo palavras do glossário e termos/expressões-chave; c) respostas às perguntas sob a forma de unidade de análise; d) constituição de código por aproximação de significados em novo quadro analítico. A pesquisa de temas resultou da aproximação de códigos comuns associados às características definidoras separadamente dos códigos singulares. Em seguida, os temas foram incluídos em um novo quadro analítico, com as características definidoras dos códigos para, novamente, por convergência de significados, formar temas e subtemas do conhecimento emergente da análise.

A pesquisa foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), sob Parecer nº 4.447.916, e foi implementada segundo as diretrizes éticas previstas na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e a desidentificação dos participantes foi garantida por meio de código para cada DCS (mapa falante [MF] e corpo saber [CS]), acompanhado do número correspondente ao encontro (1º CS e 2º CS).

RESULTADOS

As oito enfermeiras e um enfermeiro apresentavam idades entre 28 e 57 anos, oito de raça/etnia branca e uma parda, com tempo de formação profissional variando de dois a 32 anos. A experiência profissional na área da infância variou de dois a 23 anos de atuação em serviço público e privado da rede de saúde da cidade do Rio de Janeiro. Além de especialistas, três haviam concluído o mestrado e estavam cursando o doutorado; três concluíram o mestrado; e três estavam com o curso em andamento.

Um total de 198 interações (postagens e comentários) e 11 imagens recoletadas no DCV no *Facebook*[®] institucional foi utilizado como referência para a produção do mapa falante produzido coletivamente. As postagens do *Facebook*[®] abordavam as necessidades dos usuários, em geral familiares de crianças com câncer em busca de informações.

Necessidades de familiares de crianças com câncer em comunidade virtual e potencialidades para a atuação da(o) enfermeira(o)

Na comunidade virtual, as pessoas têm necessidades de acesso à informação e apoio no enfrentamento da doença e na resolução de dúvidas em tempo real com e entre os membros que pertencem àquele lugar. O sentido de pertencimento é pragmático, pois a confiança e o vínculo se mantêm pelo tempo que houver retorno nos mecanismos de interação que a tecnologia proporciona. Informações precisas, com respostas rápidas às demandas no atendimento às necessidades, ampliam os laços de pertencimento e vínculos.

O Facebook[®] é um lugar onde as pessoas buscam informação, apoio, tiram dúvidas. Buscam pessoas que têm a informação... encontram outras pessoas e profissionais de saúde que as ajudem com uma necessidade, no enfrentamento da doença, no convívio, no dia a dia com outras pessoas, com a instituição (...). O Facebook[®] foi a ferramenta virtual para conseguir informação. (Encontro MF)

O acesso fácil à internet e a franca disponibilidade de rede em locais diferentes e sem custo, como nos transportes públicos, facilitam a manutenção ativa da comunidade. Além de ser um espaço veiculador de informação, a comunidade virtual cria uma zona de conforto, mantendo a pessoa no anonimato.

Hoje, a internet é um espaço público em Wi-Fi. É um espaço onde as pessoas não precisam colocar o rosto (ficam anônimos), e sentem-se mais à vontade para perguntar. (...). Então, a rede social tem um papel muito importante na divulgação de informações que as pessoas antes tinham mais dificuldades de buscar. (1º encontro CS)

Os momentos de alegria e conquistas representam necessidades de compartilhamento de experiências exitosas no acesso a tratamentos e serviços. Na comunidade virtual, as pessoas dividem histórias sobre o que viveram ou são solidárias com quem está experienciando o câncer infantil, celebrando o início e cada etapa do tratamento. Nas comunidades, sentem-se confiantes em compartilhar experiências que viveram presencialmente, com destaque para o êxito nos tratamentos, no acesso a exames (de sangue, imagem, tomografia, ressonância, etc.) e serviços de transportes para tratamento fora do domicílio.

Hoje, nas redes sociais, eles festejam que “A medula pegou, alegria compartilhada”; “Dia zero do tratamento”, para quando começam uma nova etapa. Crianças e famílias compartilhando, “Hoje foi dia de exame!”, “Dia de andar de ambulância!” (tratamento fora do domicílio); muitos exames de sangue, de imagem. (1º encontro CS)

No encontro de subjetividades, manifesta-se a preocupação com os problemas alheios, respeitando-se mutuamente, abraçando-se virtualmente e apreciando as realizações de cada um, o que fortalece o grupo como uma unidade e aumenta o vínculo.

*Todos desejam melhora para quem está passando por esse processo de adoecimento do câncer. Um lugar onde podiam compartilhar experiências que lhes ajudavam a se fortalecer: “Eu passei”, “Meu filho passou, foi curado” ... compartilham lugares: “Por esse lugar, fui atendida e apoiada”. (Encontro MF)
... tem o abraço virtual; mensagens de apoio: “Desejo melhora... fique bom... dá tudo certo”. “Estamos na torcida... orando por você!”. (1º encontro CS)*

Há manifestações de gratidão e reconhecimento aos profissionais de saúde que contribuíram com o cuidado, o tratamento e a recuperação da criança. Ao compartilhar a experiência da morte de entes queridos na comunidade, buscam despertar sentimentos de empatia e solidariedade no processamento do luto e do pesar. Portanto, é um espaço que serve como contraponto na abordagem da morte em rede virtual.

Elas desejam o melhor para os médicos, a equipe, que tenham saúde para cuidar dos filhos delas e de outros que virão. Desejam o melhor para a instituição por todo apoio e todo o tratamento recebido. (...). Têm um vínculo com a instituição. (Encontro MF)

As comunidades virtuais do *Facebook*[®] são espaços privilegiados de divulgação de informações que atendem às demandas e necessidades de familiares de crianças com câncer, desde que sejam ocupados por profissionais que assumam papéis de comunicador em saúde, adotando-se uma linguagem compreendida pelos leigos.

Tecnologia de informação como uma ferramenta essencial. É nosso papel enquanto profissional de saúde, especialista, divulgar informações coerentes, que podem ser assimiladas pelo leigo... sem gerar grandes problemas (expectativas), trazendo questões que a gente consiga que essas pessoas cheguem mais (cedo) às unidades de referência. (1º encontro CS)

O profissional de saúde pode ser uma fonte segura de acesso a informações confiáveis na rede de internet. A(o) enfermeira(o) como parte desse conjunto é dotada(o) de credibilidade para interagir em comunidades virtuais com familiares e divulgar conteúdos sobre saúde.

(O usuário) não sabe de onde vem a informação no primeiro site que aparece (como resultado de sua busca)... acredito que, para dizer onde é confiável pesquisar, precisa de orientação do profissional de saúde. Como as mães usam mais o Facebook[®], o profissional de saúde deveria usar essa rede social... para divulgar (informações). Por que a gente como enfermeiras(os) não pode divulgar informações (sobre saúde)? (2º encontro CS)

É necessário ter cautela, refletir e pensar antes de interagir, respondendo às demandas dos usuários das comunidades. Portanto, é preciso conhecer as necessidades das pessoas que frequentam aquela comunidade como forma de superar dificuldades na abordagem de questões sensíveis relacionadas a sinais e sintomas de câncer infantil e luto.

É primordial ter cuidado com o que será dito na rede social... aquela incerteza que a pessoa tem dos sinais e sintomas. Os enfermeiros sentem dificuldade de se identificar

como profissionais na rede social; traz a informação antes de perceber a necessidade da pessoa e se ela entendeu aquela mensagem que está passando. (1º encontro CS)
O que me inquieta é: como abordar essa família nesse momento de luto dela? (...). Eu acho que a mídia social... não é para isso. Você vai ter que usar a mídia como um intermediador para se aproximar de uma conversa com ela. O fato de a mídia social não ser suficiente ... é impessoal. (2º encontro CS)

Há muitos desafios para se interagir em comunidade virtual, tais como falta de tempo, incompatibilidade de horário e sobrecarga de demandas. A valorização da própria experiência como profissional de saúde no cuidado à criança com câncer ajuda a interagir nesses ambientes, respeitando-se os limites que são das comunidades virtuais e das(os) próprias(os) enfermeiras(os).

Na rede... o seu horário nunca bate com o da pessoa. Você vai dormir às 3 horas, às 6 horas da manhã, aquela mãe está acordada e te manda uma dúvida. Teria que ter alguém o tempo inteiro para responder às demandas que vão surgindo. É mais uma tarefa, além das muitas outras. A gente vai interagir com quantas crianças e quantas famílias? (...) Já imaginou se a gente interagir com todo mundo? Isso demanda tempo, tem que levar a sério e não é informal. (2º encontro CS)

Comunicar em saúde exige que a(o) enfermeira(o) seja membro daquela comunidade, adotando-se um comportamento responsável e ético. O empoderamento é construído na relação de respeito, mutualidade e reciprocidade na formação de laços afetivos e vínculos. Não é algo que se aprende em livros, mas requer habilidade de leitura e interpretação da realidade para determinar o modo e a extensão do engajamento.

Eu vejo como um grande desafio, porque existem outras questões éticas dentro desse universo. Qual tipo de condição você pode dar sugestões, orientações corretas? Você precisa se sentir apoiado pela instituição onde trabalha (...). Vejo a rede social como uma grande ferramenta, mas eu mesma não me sentiria à vontade e tranquila para além de: "Procure o hospital especializado". (1º encontro CS)
Não está escrito nos livros (como usar rede social), é do profissional, de leitura e interpretação de como vai usá-la. (2º encontro CS)

Para desenvolver uma comunidade, as pessoas precisam dispor de tempo juntas para refletir e discutir o processo grupal, compartilhar informações científicas e interagir com as pessoas que pertencem a esse grupo.

DISCUSSÃO

O espírito democrático de comunidades virtuais do *Facebook*[®] favorece o acolhimento de pessoas desconhecidas que se encontram com diferentes necessidades de acesso à informação e de apoio no enfrentamento da doença. Portanto, cria-se uma zona de conforto ao ver suas demandas atendidas com pragmatismo e imediatez. A(o) enfermeira(o) possui credibilidade para compartilhar informação, desde que compreenda esse lugar como um espaço onde os usuários possuem necessidades e demandas de informações. Portanto, ressignificar a

comunidade virtual como espaço de empoderamento de enfermeira(o) emerge do engajamento ativo com outras pessoas cujos valores são compartilhados na comunidade⁽¹³⁾.

É um lugar de relações sociais, mas certos comportamentos aumentam a vulnerabilidade não só de quem divulga, mas de toda uma classe profissional. Nesse sentido, um achado relevante deste estudo é que atuar em comunidade virtual exige profissionalismo, conhecimento e respeito à dignidade própria e de todas as pessoas que frequentam uma comunidade virtual. É um espaço marcado por desafios, onde a enfermeira pode atuar mediando informações desde que preparada para interagir com responsabilidade ética e conhecimento científico.

Essas comunidades disponibilizam ilimitadas informações *online* sobre qualquer assunto a todos que tenham acesso e competência para utilizá-las^(21,22). No Brasil, em 2019, a busca por informações sobre saúde nas mídias digitais foi o segundo tópico mais buscado^(22,23). Pesquisas recentes documentam que os pacientes e seus cuidadores usam as mídias sociais como uma forma de compartilhar experiências de doença e se envolver em discussões sobre saúde e câncer^(1,2).

Na comunidade virtual, criam-se oportunidades de interação entre seus frequentadores, por vezes, anonimamente, porque se identificam com seu conteúdo e propósitos. Os vínculos são constituídos no encontro de subjetividades, de apoio psicológico, de empoderamento e motivação mútua em momentos difíceis. Contudo, falta de tempo, incompatibilidade de horário e sobrecarga de demandas podem ser desafiadores para a(o) enfermeira(o) desempenhar o papel de comunicador em saúde.

As pessoas com problemas de saúde podem se beneficiar com a participação em comunidades virtuais sem revelar sua identidade pessoal, protegendo-se da estigmatização. As pessoas podem obter respostas e apoio emocional enquanto redes sociais presenciais podem não ser capazes de oferecê-las. Esse modo de organização favorece familiares que buscam apoio, solidariedade e informações. Ademais, há um senso de controle sobre o processo de busca de ajuda, o que pode atender à necessidade de autonomia dos pacientes, com benefícios sobre o bem-estar subjetivo com um resultado de saúde⁽⁵⁾.

Para desenvolver uma comunidade, as pessoas devem passar algum tempo juntas. Elas podem não se encontrar frequentemente, mas precisam de um tempo regular e combinado para estarem juntas, seja através de um encontro presencial ou usando uma sala de reunião virtual com áudio e vídeo. Nem todos precisam estar presentes cada vez que seu grupo se reúne, mas todos precisam saber quando e onde o grupo se reúne⁽¹³⁾.

Naquele espaço, compartilham experiências com o adoecimento, êxitos, perdas e luto. Mas nem todos os assuntos são eticamente plausíveis de serem abordados profissionalmente

em comunidades virtuais, quando refere-se a uma demanda individual envolvendo um tema sensível, como a confirmação diagnóstica, encaminhamentos para serviços, ou mesmo terapia de luto, etc.

Como limitações do estudo, destaca-se que a elaboração do DCV foi realizada em páginas do *Facebook*[®], sendo a única rede social utilizada pelas(os) enfermeiras(os) neste estudo. Houve limitação de gênero, com predomínio de mulheres e participação de um homem como voluntário de pesquisa. As dinâmicas não foram realizadas com os familiares das crianças com câncer no *Facebook*[®].

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na ressignificação de enfermeiras sobre necessidades de familiares de crianças com câncer, em comunidades de *Facebook*[®] institucional, reconhecem-se essas comunidades virtuais como espaços de diálogo, um novo lugar de cuidado a ser apropriado por enfermeiras(os) empoderadas(os) e que compartilham valores em favor do melhor interesse dos membros da comunidade. Constatou-se que há benefícios mútuos com as experiências compartilhadas, ao mesmo tempo em que se abriram janelas de oportunidades para que as(os) enfermeiras(os) interajam com familiares de crianças com câncer.

Atuar em comunidades virtuais exige competência e habilidade para usar ferramentas digitais conjugadas ao conhecimento científico, abordagem ética e responsável. Há necessidade de treinamento, capacitação e educação de enfermeiras(os), para que se sintam seguros e confortáveis nesse novo espaço de cuidar educando em saúde. Desse modo, ampliam-se o lócus de ação e o empoderamento de enfermeiras educadoras e defensoras do melhor interesse de crianças com câncer. Desenvolver uma atmosfera de respeito e confiança na comunidade é um desafio a ser superado com a convivência juntas por um tempo, nem sempre disponível para refletir e discutir em um processo que é grupal.

REFERÊNCIAS

1. Gage-Bouchard EA, LaValley S, Mollica M, Beaupin LK. Cancer Communication on Social Media: Examining How Cancer Caregivers Use Facebook for Cancer-Related Communication. *Cancer Nurs.* Jul/Aug 2017 [acesso em 20 dez 2021];40(4):332-338. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000418>
2. Gage-Bouchard EA, LaValley S, Warunek M, Beaupin LK, Mollica M. Is Cancer Information Exchanged on Social Media Scientifically Accurate? *J Cancer Educ.* 2018 Dec [acesso em 12 dez 2021];33(6):1328-1332. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s13187-017-1254-z>

3. Nagelhout ES, Linder LA, Austin T, Parsons BG, Scott B, Gardner E, et al. Social Media Use Among Parents and Caregivers of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2018 [acesso em 4 dez 2021]; 35(6), 399–405. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1043454218795091>
4. Braun LA, Zomorodbakhsch B, Keinki C, Huebner J. Information needs, communication and usage of social media by cancer patients and their relatives. *J Cancer Res Clin Oncol*. 2019 Jul [acesso em 10 jan 2022];145(7):1865-1875. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00432-019-02929-9>
5. Chen J, Wang Y. Social Media Use for Health Purposes: Systematic Review. *J Med Internet Res*. 2021 May 12 [acesso em 24 jan 2022];23(5):e17917. Disponível em: <https://doi.org/10.2196/17917>
6. Watson J. Social Media Use in Cancer Care. *Semin Oncol Nurs*. 2018 May [acesso em 10 jun 2021];34(2):126-131. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.03.003>
7. Rheingold H. *The Virtual Community: Homesteading on the Electronic Frontier*. Addison-Wesley Publishing Company, 1993 [acesso em 18 fev 2022]. Disponível em: <https://www.rheingold.com/vc/book/>
8. Smailhodzic E, Hooijsma W, Boonstra A, Langley DJ. Social media use in healthcare: A systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals. *BMC Health Serv Res*. 2016 Aug 26 [acesso em 05 fev 2022];16(1):442. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1691-0>
9. Mesquita AC, Zamarioli CM, Fulquini FL, Carvalho EC, Angerami ELS. Social networks in nursing work processes: an integrative literature review. *Rev Esc Enferm USP*. 2017 [acesso em 20 fev 2022];51:e03219. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016021603219>
10. Santos GS, Tavares CMM, Pereira CSF, Ferreira RE. Reflexões sobre o uso das redes sociais virtuais no cuidado às pessoas com doença crônica. *Rev enferm UFPE on line*. 2017 fev [acesso em 24 fev 2022]; 11(2):724-30. DOI: 10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1102201728
11. Levati S. Professional conduct among registered nurses in the use of online social networking sites. *J Adv Nurs*. 2014 Oct [acesso em 21 out 2021];70(10):2284-92. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jan.12377>
12. Melgaço P, Madureira B. A internet como uma possibilidade de empoderamento das classes populares urbanas no Brasil. *Polêmica*. 2017[acesso em 06 jan 2022]; 17(2), 015 - 026. Disponível em: <https://doi.org/10.12957/polemica.2017.29613>
13. Chinn PL. *Peace and Power: A Handbook of Transformative Group Process*. Online Condensed Edition, 2018 [acesso em 04 jun 2021]. Disponível em: <https://peaceandpowerblog.files.wordpress.com/2017/11/2018-handbook.pdf>
14. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEN nº 554 de 17 de julho de 2017. Estabelece os critérios norteadores das práticas de uso e de comportamento dos profissionais de enfermagem, nos meios de comunicação de massa: na mídia impressa, em peças publicitárias, de mobiliário urbano e nas mídias sociais. 2017 [acesso em 08 jun 2021]. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-05542017_53838.html

15. National Council of State Boards of Nursing (NCSBN). A nurse's guide to social media. Communications Library, 2018 [acesso em 20 dez 2022]. Disponível em: https://www.ncsbn.org/NCSBN_SocialMedia.pdf
16. New Zealand Nurses Organisation. Social media and the nursing profession: a guide to maintain online professionalism for nurses and nursing students. Wellington: New Zealand Nurses Organisation, 2019 [acesso em 4 out 2021]. Disponível em: <https://www.nzno.org.nz/Portals/0/publications/Guideline%20-%20Social%20media%20and%20the%20nursing%20profession,%202019.pdf>
17. Cabral IE, Neves ET. Pesquisar com o método criativo e sensível na enfermagem: fundamentos teóricos e aplicabilidade. In: Lacerda MR, Costenaro RGS. (Org.). Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática. Porto Alegre: Moriá; 2016 [acesso em 18 nov 2021].
18. Potestio ML, Boyd JM, Bagshaw SM, Heyland D, Oxland P, Doig CJ, et al. Engaging the Public to Identify Opportunities to Improve Critical Care: A Qualitative Analysis of an Open Community Forum. PLoS One. 2015 [acesso em 28 fev 2022]; 10(11): e0143088. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0143088>
19. Naderifar M, Goli H, Ghaljaie F. Snowball Sampling: A Purposeful Methods of Sampling in Qualitative Research. Strides Dev Med Educ. 2017 September [acesso em 28 jan 2022]; 14(3):e67670. doi: 10.5812/sdme.67670.
20. Nowell LS, Norris JM, White DE, Moules NJ. Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. International Journal of Qualitative Methods. 2017 [acesso em 05 março 2022]; 16: 1–13. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>
21. Pereira Neto A, Flynn M. Internet e Saúde no Brasil: Desafios e Tendências. 1 ed. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2020 [acesso em 06 março de 2022]. Disponível em: <https://www.culturaacademica.com.br/catalogo/internet-e-saude-no-brasil/>
22. Pereira Neto A, López SB, Almeida JA, Luzia R, Paolucci R, Barbosa L, et al. Avaliação da qualidade da informação em sites de aleitamento materno: notas sobre uma experiência. In: Leite DS, Silva PF, organizadores. Saúde Coletiva: avanços e desafios para a integralidade do cuidado. 2021 [acesso em 30 jan 2022]; 2. doi: 10.37885/210705236. Disponível em: <https://downloads.editoracientifica.org/articles/210705236.pdf>
23. Comitê Gestor da Internet no Brasil. TIC Domicílios: Pesquisa sobre o Uso das Tecnologias de Informação e Comunicação nos Domicílios Brasileiros. São Paulo: CGI.BR, 2021 [acesso em 28 jan 2022]. Disponível em: https://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/20211124201233/tic_domicilios_2020_livro_eletronico.pdf
24. Kozinets RV. Netnografia: realizando pesquisa etnográfica online. Tradução: Daniel Bueno; revisão técnica: Tatiana Melani Tosi, Raúl Ranauro Javales Júnior. Dados eletrônicos. Porto Alegre: Penso, 2014 [acesso em 10 maio 2021].

CAPÍTULO 5**TEMAS SELECIONADOS SOBRE NECESSIDADES E DEMANDAS DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM UMA COMUNIDADE VIRTUAL**

Para a elaboração de diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) com familiares de crianças com câncer em comunidade virtual, esses profissionais participantes da pesquisa reconhecem o potencial tecnológico de uma comunidade virtual como um espaço de liberdade para usuários exporem suas necessidades e demandas de informações. Porém, aliando ao potencial comunicativo, eles e elas precisam também estar conscientes de quais são os temas relacionados às necessidades e demandas de cuidados de criança com câncer apresentadas pelos usuários, sejam eles familiares ou não, quando navegam naquelas comunidades. Neste capítulo, responde-se à questão norteadora: quais temas, relacionados às necessidades e demandas de cuidados à criança com câncer, têm potencial de incorporação em diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) em comunidade virtual de familiares de crianças com câncer? Parte dessa questão norteadora foi respondida no capítulo anterior, quando se destacaram as seguintes necessidades: a) de comunicar-se em comunidade virtual; b) de divulgar informações de interesse pessoal; c) de ter acesso a informações confiáveis; d) de compartilhar experiências exitosas no acesso a tratamentos e serviços; e) de abordar tópicos sensíveis sobre sinais e sintomas do câncer infantil com outras pessoas experientes ou profissionais.

Nesse sentido, buscou-se atender ao objetivo e delimitar os temas a serem incorporados nas diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) com familiares de crianças com câncer em comunidade virtual, baseando-se em necessidades, demandas e desafios a serem superados. Desse modo, busca-se, ao elaborar diretrizes, contemplar o potencial de empoderamento de enfermeiras(os) na comunicação com esses familiares.

SIGNIFICAÇÕES DE ENFERMEIRAS(OS) SOBRE DEMANDAS DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM CÂNCER POSTADAS EM COMUNIDADE VIRTUAL¹³

RESUMO

Objetivo: selecionar demandas de criança com câncer compartilhadas por familiares em comunidades do *Facebook*[®]. **Métodos:** pesquisa qualitativa, desenvolvida com as dinâmicas mapa falante e corpo saber do Método Criativo Sensível. Nove enfermeiras(os) especialistas em pediatria e oncologia participaram das dinâmicas; desses, sete elaboraram um diário de campo virtual no *Facebook*[®]. Os dados foram tratados com a análise temática. **Resultados:** as demandas de cuidados foram ressignificadas a partir das postagens de familiares sobre crianças com câncer como oportunidades para desenvolver uma escuta atenta aos interesses do grupo, seja com o compartilhamento de campanhas de interesse público (cadastramento de doadores e doação de brinquedos, etc.) ou com dúvidas sobre diagnóstico, acesso a serviços, tratamentos e transplantes. **Considerações finais:** é um lugar em que usuários têm demandas de informações confiáveis e seguras, que possam lhes garantir as melhores ferramentas que se traduzam em boas condições de vida para as crianças com câncer.

Palavras-chave: Mídias sociais. Neoplasias. Enfermagem pediátrica.

Keywords: *Social Media. Neoplasms. Pediatric Nursing.*

Palabras clave: *Medios de Comunicación Sociales. Neoplasias. Enfermería Pediátrica.*

INTRODUÇÃO

A busca de informações relacionadas à saúde na internet tem aumentado na última década, e mais de 70% dos adultos norte-americanos relatou a internet como sua primeira fonte de informações sobre saúde.⁽¹⁾ No Brasil, em 2019, a busca por informações sobre saúde nas mídias digitais ocupa o segundo tópico de informação mais buscado *online*.⁽²⁻³⁾

No mundo, a internet tornou-se uma nova fonte de informação para pais de crianças com câncer. As comunidades virtuais dessa rede oferecem aos pais a oportunidade de criar e usar redes sociais para obter informações e apoio de pessoas com experiências semelhantes, acessar informações que lhes ajudem a tomar decisões, lidar com dificuldades e resolver problemas. ⁽⁴⁻

6)

¹³ Manuscrito a ser submetido a uma revista de enfermagem.

No conjunto das mídias sociais, estão as comunidades virtuais como agregações formadas por pessoas que se interconectam na internet, em redes de relacionamentos sociais, para manter discussões públicas por tempo suficiente, interesse em um tema e enquanto durarem o senso de pertença.⁽⁷⁾ O termo “comunidade” sugere permanência ou contato repetido, interação social sustentada na familiaridade construída entre os membros que a frequenta. Há um reconhecimento das identidades e senso de pertencimento entre os indivíduos que fazem parte de um grupo específico, como é o de familiares de criança com câncer.⁽⁸⁾

Após o diagnóstico de câncer, os pais buscam apoio social e informações de várias fontes, incluindo profissionais de saúde e a própria internet. Porém, pouco se sabe sobre as informações específicas e singulares que os pais buscam *online*. Compreender o conteúdo das pesquisas ao longo do tempo pode oferecer *insights* sobre o que é mais importante para os pais e identificar lacunas de conhecimento que podem informar abordagens mais abrangentes de educação e apoio familiar. Os históricos de pesquisa do buscador *Google*[®] oferecem uma oportunidade única para descrever a relação temporal entre as necessidades de busca de informações e o diagnóstico de câncer de seus filhos. Dessa forma, o suporte informacional *online* à família de crianças com câncer é essencial, pois integra seu processo de enfrentamento, bem como ameniza estresse, incertezas e inseguranças.⁽⁹⁻¹⁰⁾

Na oncologia pediátrica, a maioria dos pais de crianças com câncer deseja receber o máximo de informações possíveis sobre diagnóstico, tratamento e efeitos adversos a curto e longo prazo. Os pacientes e os pais valorizam os cuidados focados na qualidade de vida desde o início do tratamento do câncer, mas pouco se sabe sobre quanta informação é efetivamente comunicada sobre o impacto potencial da terapia do câncer.⁽¹¹⁾

As plataformas de mídia social permitem que os usuários desenvolvam e compartilhem seu próprio conteúdo e comentem as postagens de outras pessoas. A interação permite que pacientes e cuidadores obtenham informações sobre saúde, além de contribuir com um processo em rede de desenvolvimento e difusão de conteúdo. Pacientes e cuidadores usam as mídias sociais como forma de compartilhar experiências de doença e se envolver em discussões relacionadas à saúde.⁽⁴⁾ Essas plataformas, como o *Facebook*[®], são importantes ferramentas de comunicação usadas pelos familiares para compartilhar experiências com pessoas em geral e profissionais de saúde em busca de informação e suporte, e para questões relacionadas à saúde da criança, incluindo o câncer infantil.⁽¹²⁾

Na enfermagem, as mídias sociais são ferramentas para alcançar e conectar as famílias, ao mesmo tempo em que proporciona suporte social e informações. As conexões sociais e o apoio prático, voltados às necessidades concretas, são fatores de proteção às famílias em tempos

de crise e necessidade.⁽¹⁰⁾ Nesse sentido, enfermeiras(os) têm sido apontadas(os) como fontes confiáveis de informação e acessíveis em mídias sociais, atendendo demandas que são passíveis de resolutividade nesse ambiente.⁽¹³⁾ Assim, o objetivo da pesquisa foi selecionar demandas de criança com câncer compartilhadas por familiares em comunidades do *Facebook*[®].

MÉTODOS

Tipo de estudo e procedimentos metodológicos

Pesquisa qualitativa, implementada com o Método Criativo Sensível (MCS) de pesquisa baseada em arte, tendo como eixo estruturante as Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) grupais para resgatar situações existenciais relacionadas às histórias socioculturais de participantes de pesquisa. O pesquisador assume o papel de animador cultural, mobilizando o grupo a problematizar experiências com o fenômeno investigado. Nesse método, acessa-se a experiência humana na abordagem de tópicos sensíveis de maneira ética e responsável.⁽¹⁴⁾ Entre esses tópicos, destaca-se o câncer infantil, que foi abordado nas DCS mapa falante e corpo saber para, respectivamente, mapear a experiência como um evento humano no tempo e no espaço, situando-a no corpo físico e metafísico para gerar conhecimentos. Busca-se, desse modo, responder a questões geradoras de debate (QGD) mediadas por produções artísticas.⁽¹⁴⁾

As DCS são implementadas em cinco momentos. No primeiro, acontece a organização do ambiente, acolhimento, apresentação dos participantes para estimular a interação grupal. No segundo, enuncia-se a QGD e explica-se a dinâmica do encontro. No terceiro, desenvolve-se o trabalho individual ou grupal, em que o participante traduz a resposta à QGD em uma produção artística. No quarto, os participantes apresentam suas produções (verbais, imagéticas e escritas) tecendo comentários sobre suas escolhas, refinando os componentes das cenas pictóricas em situações existenciais, codificando-as, assim, em temas geradores. No último, ocorre a síntese dos diversos temas (síntese temática) que são comuns ao grupo, destacando aqueles que são singulares, para, em seguida, recodificá-los (recodificação temática), somando-os como um produto do grupo; desse modo, validam-se os temas gerados no encontro.

Na implementação da DCS mapa falante, os participantes responderam à QGD: partindo do *Facebook*[®], quais lugares, pessoas e tecnologias foram associados às necessidades de saúde de crianças com leucemia nas postagens dos familiares? Durante 65 minutos, elaboraram uma produção artística coletiva e a problematizaram no espaço grupal, seguindo os momentos do MCS. Quatro meses depois, aconteceu a DCS corpo saber, implementada em dois encontros, para responder à QGD: como abordar necessidades de saúde relacionadas ao acesso à tecnologia, vínculo, boas condições de vida e autonomia na rede virtual para atender às

demandas de cuidados de crianças com leucemia que são postadas pelos familiares no *Facebook*[®]? O primeiro encontro durou 88 minutos, e o segundo (dois meses depois), 104 minutos. Todos os encontros foram gravados em ambiente digital e transcritos na íntegra.

Além das duas DCS do MCS, também foi implementada a estratégia da observação participante no *Facebook*[®] institucional vinculada à problemática do câncer infantil, a partir de uma lista com 17 páginas para que fosse elaborado um diário de campo virtual (DCV) pelas participantes da pesquisa.

Participantes

Os critérios de inclusão dos participantes na pesquisa foram ser enfermeiras(os) que: atuavam em pediatria e/ou oncologia; eram especialistas em enfermagem pediátrica ou oncológica; prestavam cuidados diretos a crianças hospitalizadas há mais de um ano; desenvolviam pesquisas em saúde da criança ou oncologia pediátrica; publicavam artigos na área; participavam de eventos e atualizações em oncologia pediátrica; e possuíam habilidades com ferramentas de inclusão digital. Os critérios de exclusão foram: ser enfermeira(o) recém-graduada(o); ter participado de programa de residência uni ou multiprofissional; aposentada(o) que não atuava mais na prática clínica, acadêmica ou de pesquisa; e não possuir recursos pessoais para acesso à internet.

Como estratégia de recrutamento dos participantes, optou-se pelo Café Científico e a técnica da bola de neve. A primeira corresponde a uma iniciativa de ciência pública que promove o engajamento de pessoas em discussões sobre questões de saúde relevantes.⁽¹⁵⁾ Na segunda, pessoas-índices na cadeia de referência localizam informantes-chave de sua rede de relações pessoais que atendam o perfil esperado de participante da pesquisa, indicando-a como potencial voluntária a ser contatada pelo pesquisador.⁽¹⁶⁾

Assim, organizaram-se quatro Cafés Científicos (no final de 2018 e 2019), os quais foram estratégicos para a sensibilização dos potenciais voluntários com o tema mídia social, ao mesmo tempo em que os preparava para engajar-se no ambiente da pesquisa. Eles aconteceram em um intervalo médio de 3 meses, ao longo de um ano, quando foram abordados os seguintes temas: uso de rede social no diálogo sobre cuidados de enfermagem; Resolução COFEN nº 554/2017⁽¹⁷⁾; com os critérios de uso e comportamento de profissionais de enfermagem em mídias sociais; conceitos de necessidades de saúde e demandas de cuidados aplicados à criança com leucemia e sua família. Os palestrantes convidados para a abordagem dos temas possuíam familiaridade com uso de mídias sociais, na interlocução com os profissionais de enfermagem, comunicação científica e familiares, e outro atuava em conselho profissional.

Desse modo, enfermeiras(os) participantes do Café Científico também indicaram outros potenciais participantes da pesquisa, adotando-se a técnica da bola de neve. A amostragem final foi de 50 pessoas, sendo que nove se voluntariaram para participar das DCS, que aconteceram no ano de 2019 (junho, outubro e dezembro). O engajamento das(os) enfermeiras(os) nas DCS deu-se em três grupos com três a quatro participantes cada. Três pessoas participaram no grupo mapa falante; quatro pessoas (sendo três novas e uma participantes da dinâmica anterior) participaram no primeiro; e três pessoas participaram no segundo encontro da DCS corpo saber.

Sete das(os) nove enfermeiras(os) elaboraram um DCV, que se constituiu material usado nas dinâmicas. Durante uma semana, esses participantes frequentaram as comunidades das páginas do *Facebook*[®] para extrair no mínimo cinco postagens que refletissem dúvidas, questionamentos e comentários de familiares. O *print* e um documento no formato “doc.”, com o conteúdo das mensagens, foram enviados por meio eletrônico e aplicativo à pesquisadora de campo como material a ser usado nas DCS.

Cenário do estudo

Adotou-se o cenário híbrido de produção de dados, combinando-se o espaço de comunidade virtual, localizada em páginas do *Facebook*[®], com a presencial, nos encontros grupais. No cenário presencial, aconteceram três encontros das DCS em uma sala privativa, que favoreceram a livre expressão dos participantes.

Análise dos dados

Escolheu-se a análise temática para o tratamento do material empírico, uma técnica de análise de dados qualitativos que elicita nuances de narrativas das experiências humanas, buscando-se identificar, analisar, organizar, descrever e relatar temas encontrados em um conjunto de dados.⁽¹⁸⁾ A análise temática é realizada em cinco fases: familiarização com o material empírico; geração dos códigos; pesquisa e revisão de temas; nomeação de temas e subtemas congruentes; e produção do relatório.⁽¹⁸⁾

Para familiarizar-se com o material empírico, os enunciados foram transferidos para um quadro analítico, exaustivamente lido para apreender termos e expressões-chave representativos do assunto principal do enunciado. Na geração dos códigos iniciais, adotaram-se quatro procedimentos: a) elaboração de glossário de termos; b) formulação de perguntas analíticas contendo palavras do glossário e termos/expressões-chave; c) respostas às perguntas sob a forma de unidade de análise; d) constituição de código por aproximação de significados

das respostas das unidades em novo quadro analítico de forma sucessiva, totalizando oito quadros. A pesquisa de temas resultou da aproximação de códigos comuns associados às características definidoras separadamente dos códigos singulares. Em seguida, os temas foram incluídos em um novo quadro analítico, com as características definidoras dos códigos para, novamente, por convergência de significados, formar temas e subtemas relacionados ao conhecimento emergente da análise.

Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), sob Parecer nº 4.447.916, e foi implementada segundo as diretrizes éticas previstas na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido antes de engajar-se no trabalho de campo da pesquisa. A desidentificação dos participantes foi garantida por meio de código para cada DCS (mapa falante [MF] e corpo saber [CS]), acompanhado do número correspondente ao encontro (1º CS e 2º CS).

RESULTADOS

As oito enfermeiras e um enfermeiro apresentavam idades entre 28 e 57 anos, oito de raça/etnia branca e uma parda, com tempo de formação profissional variando de dois a 32 anos. A experiência profissional na área de pediatria e/ou oncologia pediátrica variou de dois a 23 anos de atuação em serviço público e privado da rede de saúde da cidade do Rio de Janeiro. Todos eram especialistas; três cursavam o mestrado; das seis que haviam concluído o mestrado, três estavam cursando o doutorado.

As comunidades virtuais constroem vínculos em suas relações interpessoais, que se iniciam na instituição onde as necessidades da criança e do familiar são atendidas, constituindo-se uma propaganda positiva ao elogiar a qualidade do atendimento prestado pela instituição. Esses vínculos se ampliam para os profissionais que prestaram assistência direta à criança, ao destacar funções ocupadas por profissionais que trabalham na recepção e na secretaria.

Postagens de familiares em comunidades virtuais sobre crianças com câncer ressignificadas por enfermeiras(os) como demandas de cuidados

Os familiares apresentam demandas de atenção, exigindo da(o) enfermeira(o) um olhar e escuta atenta, preocupação e disponibilidade para ouvi-los e estar ao lado deles, envolvendo

campanhas (geral, cadastramento de doadores), informações confiáveis e tópicos sensíveis (transplante, diagnóstico, tratamento, experiências exitosas, manifestações clínicas).

A comunidade como um lugar de escuta atenta e de oportunidades

Na rede, as(os) enfermeiras(os) como profissionais de saúde assumem papéis complexos e, quando interagem em rede, estão se posicionando como instituição profissional e de trabalho.

Precisa ter um olhar atento para essa família e a criança... escuta atenta. Acolhê-la com carinho, não mostrar pena da doença da criança. Dar o maior apoio possível... entender que nós estamos do mesmo lado, na mesma dimensão. Usar perfis específicos para orientar sobre cuidados às crianças. Você tem que ser uma enfermeira(o) para a rede. Quando você for profissional, você tem que estar incluído ali na rede. (1º e 2º encontro CS)

Reconhecem que, naquela comunidade, como profissional, a(o) enfermeira(o) assume um lugar social diferenciado, pois representa uma categoria profissional, a instituição que trabalha, a função que ocupa como trabalhador do serviço público ou privado na interação com um público fora do seu ambiente de trabalho.

Naquele momento, temos papéis diferenciados, mas vivemos numa comunidade, o apoio que a gente precisa dar às pessoas. Na rede, nós, profissionais enfermeiras(os), representamos uma categoria, servidor público, uma instituição. É bem complicado como nós nos colocamos na rede social, realmente nós estamos falando em nome daquela instituição. (1º encontro CS)

Nesse sentido, é necessário promover a imagem positiva da instituição, o que se constitui um tema para fomentar o diálogo e a interação com os profissionais em comunidades virtuais.

“Essa instituição é maravilhosa! Sempre que meu filho tem febre, eu vou lá e sou atendida. As pessoas me conhecem”. (1º encontro CS)
Os familiares têm um vínculo muito grande com os profissionais, não só os da assistência à saúde, mas a recepção, a secretária... vínculo com a família, os profissionais e a instituição. (Encontro MF)

A construção de vínculo nas comunidades virtuais acontece quando os familiares expressam necessidades e demandas das crianças. Durante a hospitalização e o tratamento dessa criança com câncer, os familiares são interlocutores das crianças nas redes, pois é um lugar onde se oportuniza conexão, diálogo e apoio para transitar no momento difícil do adoecimento.

... acredito que eles têm necessidade de estar se conectando e conversando, formando vínculo familiar, paciente. Buscam ter boas condições de vida para essa criança... (Encontro MF)
... eles se sentem abandonados e esquecidos... têm necessidade de apoio, de alguém se lembrar deles, ... trazer um pouquinho desse ambiente para a criança não se sentir sozinha. Não estar ali sozinha junto com a mãe... mas ter o apoio de outras pessoas na rede. (1º e 2º encontro CS)

A ressignificação das postagens dos familiares de crianças com câncer é um reconhecimento de que eles se mantêm conectados nas comunidades virtuais para interagir, buscar apoio e apoiar-se mutuamente, ao mesmo tempo em que se acende um alerta para os profissionais de saúde não os abandonarem e nem as crianças que estão sob seus cuidados.

Demandas de compartilhamento em comunidade virtual – campanhas em geral

Nas comunidades virtuais, há demandas de compartilhamento dos mais variados tipos e formatos de campanhas, com informações de interesse pessoal que se misturam ao interesse público. Nelas, constroem-se laços de confiança e identidade para atrair e engajar voluntários em programas institucionais, campanhas de arrecadação de recursos financeiros, de doação de brinquedos e de cadastramento de doadores de medula óssea.

Na primeira, cria-se um sistema de compra e venda de produtos para ajudar as instituições de acolhimento e proteção à criança com câncer. Nas redes, difundem-se campanhas com o objetivo de ajudar a instituição onde a criança faz tratamento no recrutamento de voluntários, na hospedagem daqueles que residem em outro município e na aquisição de medicamentos para tratamento complementar, produtos de higiene pessoal e vestuário. Desse modo, constitui-se uma rede de solidariedade baseada em valores e ideais entre seus membros.

No Facebook®, postam para uma pessoa que mora em uma localidade se voluntariar, ajudando a instituição a seguir com alguns programas, destinados às crianças e suas famílias, ou para comprar produtos, uma maneira de difundir e arrecadar recursos financeiros. Na rede, aparece a arrecadação de recursos financeiros para subsidiar tratamentos e hospedagens. (Encontro MF)

...“Vamos fazer um bazar, uma rifa para ajudar a instituição”. Campanhas para doação de itens de higiene e roupas. (1º encontro CS)

As campanhas de doação de brinquedos ocorrem em datas especiais, demonstrando uma valorização do brincar da criança com câncer na promoção de boas condições de vida.

Muitas campanhas de doação de brinquedos, principalmente perto do Dia das Crianças e do Natal. “Vamos dar brinquedos para a instituição!”. Eu vi na rede a doação de brinquedos e o brincar ser valorizado como questões relacionadas às boas condições de vida. (1º encontro CS)

Nas postagens sobre campanhas de doação, há perspectivas de engajamento da(o) enfermeira(o) na abordagem do brincar como uma dimensão das boas condições de vida de uma criança com câncer.

Demandas de compartilhamento em comunidade virtual – campanhas de cadastramento de doadores

As campanhas de cadastramento de doadores de sangue, com células da medula óssea sadia, são veiculadas com uma alta carga de sensibilização. A doação é interpretada pelos

familiares como ato de humanidade e solidariedade, uma sacralização da tecnologia do transplante, gerando expectativas na cura pelo transplante. Inicia-se uma corrida contra o tempo, com intensa mobilização para ampliar o cadastramento de pessoas nos serviços que oferecem banco de medula.

... quando os familiares postam: “Vamos fazer uma corrente para encontrar o doador ou que o transplante pegue”, a fé presente na tecnologia que salva e resolve. Na busca do transplante de medula, há respeito à tecnologia como sagrado. A corrida contra o tempo... “O tempo está passando!”, “Vamos compartilhar...!”. Quanto mais pessoas, familiares, amigos pedem para compartilhar, maiores são as chances de alcançar as pessoas, na esperança de que sensibilize alguém a procurar um serviço para se cadastrar. Há expectativa crescente e, às vezes, frustração nas postagens. [...]. “Doe! Faça bem ao próximo!” (1º e 2º encontro CS)

Contudo, o excesso de expectativa também pode gerar frustrações. Além disso, parece haver um vale-tudo na sensibilização desse possível doador, veiculando imagens e histórias de crianças doentes em espaço público sem preocupar-se em preservar a identidade delas.

Eles fazem campanha de doação de medula óssea, com fotos, história da criança e da doença [leucemia] para aumentar o número de doadores. Uma motivação para quem ler “Doem medula óssea” se sensibilizar e ser um provável doador. Vi postagens sobre doação de medula óssea, aplaudindo... comentários com emojis de aplausos, coração [afeto, amor]... para potenciais doadores: “Meu filho, vocês são anjos abençoados”. “É muito bom, vocês são ótimos”. Ao buscar apoio e tirar dúvidas, as pessoas ganham motivação para ser um doador. (Encontro MF)

Nas redes sociais, se fala muito sobre o REDOME... alguém ser sensibilizado pelo apelo e buscar um local para ser doador. (1º e 2º encontro CS)

Ressignificam-se essas postagens em comunidades virtuais, campanhas de sensibilização para cadastrar doadores como oportunidades de interação em espaços de veiculação e compartilhamento de informações.

Demandas de compartilhamento em comunidade virtual – informações confiáveis e sensíveis sobre o processo de doação

O direito de familiares veicular campanhas de recrutamento de potenciais voluntários na doação de medula óssea deve ser acompanhado por informações sobre o processo como acontece e quais são as responsabilidades do doador. Caso o sangue do doador seja compatível com alguém indicado para transplante, o doador que desistir de participar de uma campanha precisa estar consciente das implicações dessa decisão. Porém, essa pessoa precisa conhecer os limites do seu papel como doador, podendo contar com a mediação da(o) enfermeira(o) no compartilhamento de informações, evitando que a campanha seja coercitiva, sem

obrigatoriedade ou sentimento de culpa entre aqueles que não aderirem a ela, e o questionamento da autonomia de quem deseja ser doador.

Uma campanha coercitiva em rede. Porque a pessoa é parente, ela tem obrigação de doar? Não combina com autonomia. E se a pessoa convocada para doar começa o processo e quiser desistir no meio, como ela faz? Qual é o link que ela clica? O que ela procura? Tem que ter isso também. Autonomia não é obrigação. “Se eu deixar de querer, o que eu faço para desistir? Tem jeito de voltar atrás?”. Isso faz parte da autonomia para decidir. (2º encontro CS)

O potencial doador precisa ser informado sobre o processo de doação do sangue para análise de compatibilidade da medula óssea com alguém que tem indicação de transplante ou mesmo quais são as indicações de transplante e o processo a ser seguido para fazê-lo.

Pedem a doação de medula para uma criança específica... as pessoas perguntam: “Como eu faço para doar?”, “Como é essa doação de medula?”, “Como acontece?”. Muitas acham que a doação de medula dói. Dúvidas de como doar sangue, como doar a medula. As pessoas querem ajudar, mas não sabem como fazer... o potencial doador entra na rede, não sabe como continuar os próximos passos da orientação sobre doação e pergunta: “O que eu faço para ser doador? Qual é o processo? Só me convidam, mas ninguém me explica”. Então, isso é um problema. [...] A rede dá a notícia inicial: “Seja doador”... a pessoa quer saber onde faz a doação. (1º e 2º encontro CS 2)

O problema da desinformação requer orientações para além do caráter sensibilizador das campanhas de captação de doadores. Nesse sentido, parece haver uma linha tênue entre os tópicos de doação e transplante associada a possíveis alternativas de tratamento; portanto, se apresentam como sensíveis a abordagem do profissional em comunidade virtual.

Demandas de compartilhamento em comunidade virtual – informações confiáveis e sensíveis sobre transplante de medula

Transplante de medula óssea é um tema sensível que exige uma abordagem sensível relacionada aos limites do transplante, alertas sobre cura de pessoas transplantadas, compatibilidade de doadores e diferença entre doação e transplante. A abordagem da doação de medula não deve ser confundida com o transplante propriamente dito.

Precisamos ter cuidado quando se fala sobre doação, pois nem sempre o transplante significa ou sempre acontece a cura. Algumas vezes, quando acontece, a gente fica feliz. O familiar fica nessa expectativa de que aconteça... a possibilidade de cura. [...]. O transplante é muito veiculado como uma forma de cura da leucemia. (1º encontro CS)

Quanto à modalidade de tratamento, percebe-se que há uma valorização do transplante de medula óssea como a última e única forma eficaz de cura, ao tempo em que parecem desconhecer outros tipos de tratamento. Compartilham experiências, atividades de interações

mediados pela tecnologia de comunicação oferecida pela internet. As pessoas participam de comunidades virtuais como parte de sua experiência social regular para disseminar esperança, ampliando o alcance para influenciar pessoas.

E a gente percebe o mito do transplante como salvador da pátria, a única modalidade de tratamento, o que não é uma realidade. Elas postaram: “A medula pegou”. A família percebe, observa, valoriza o transplante da medula óssea como única forma de tratamento. Têm alternativas também. Nem sempre há indicação de transplante... (1º encontro CS)

Destaca-se a necessidade de informar sobre o transplante em si mesmo, de que há uma fila de espera e o destinatário da doação não está vinculado a uma criança em particular. Abordar sobre compatibilidade, fila e tempo de espera é essencial no processo de tomada de decisão informada, sendo um dos elementos-chave da autonomia do indivíduo.

São dúvidas que aparecem: no meu filho único, como vai ser o transplante de medula? Eu tenho que ter outro filho? Tem banco de medula? Tem medula compatível? Nas campanhas virtuais ... ninguém sabe o que pode ocorrer com o doador e nem com a doação. Não é falado que tem uma fila de espera para receber o transplante. As dúvidas sobre o tempo de espera pelo transplante e compatibilidade. (1º e 2º encontro CS)

O imaginário coletivo associado ao procedimento do transplante desperta dúvidas sobre se o doador será exposto à intervenção cirúrgica e ao tempo de recuperação. Às vezes, a mídia também pode ser uma fonte de (des)informação.

No transplante de medula óssea, vai tirar o órgão de uma pessoa e passar para outra? Às vezes, as pessoas ficam com dúvidas elementares e confundem com hemotransfusão, como parecido com transplante de medula óssea... imagina o transplante de medula como um transplante de coração. [...]. Pergunta se é uma cirurgia... como será a cirurgia? Quanto tempo a pessoa vai se recuperar? Quem pode doar a medula óssea?... eu acho que as mães se preocupam com essas informações. Transplante é igual à cura. (1º encontro CS)

Portanto, o diálogo em comunidade virtual com os potenciais doadores implica o esclarecimento público de que o transplante de medula não é o mesmo que de órgãos e nem uma transfusão de sangue.

Demandas de compartilhamento em comunidade virtual – informações confiáveis e sensíveis sobre investigação diagnóstica e tratamento

Dúvidas compartilhadas por familiares de crianças em tratamento de câncer requerem informações que sejam confiáveis sobre o acesso a serviços e tipos de tratamento sem configurar-se um lugar de consulta e nem substituir o encontro terapêutico presencial com o profissional de saúde.

Dúvidas sobre qual e como se dá o acesso ao serviço de saúde para o início da investigação de suspeita de câncer infantil, realização de exames e tratamento representam os assuntos mais recorrentes nas postagens ressignificadas pelos participantes da pesquisa. Na busca dessas informações, podem-se obter recursos que favorecem a autonomia do familiar no processo de tomada de decisão consciente. Os serviços oferecidos pelo Sistema Único de Saúde são a resposta e o ponto de partida para o começo de tudo.

*Acesso a tratamento indicado para a criança e a qualidade do tratamento com aparelhos são recursos [importantes] (Encontro MF)
Onde levar o filho para ser avaliado por conta de alguma suspeita? Onde e como fazer para ser atendido em um determinado lugar? O que precisa? Como ter acesso ao serviço de saúde? Em relação à autonomia, eu vi em algumas páginas muitas pessoas perguntando: “O meu filho está com suspeita de leucemia. Onde eu trato? Onde consigo esse ou aquele tratamento?”. Eles buscam essas informações no computador, na rede, em páginas de associações ou de pessoas com câncer, perguntando: “Como eu faço para o meu filho ser atendido, conseguir este ou aquele exame?”. Coloquei aqui: “SUS” [Sistema Único de Saúde]. (1º encontro CS)*

Os familiares destacam em suas postagens dúvidas sobre quais são os tipos de tratamento disponíveis, como são feitos, quanto tempo de hospitalização e de afastamento da escola, e quais são os mecanismos para lidar com esse tratamento.

As dúvidas sobre o tratamento, onde buscar o tratamento. A demanda que vi na rede foi a busca de informações sobre o tratamento, a compreensão sobre o tratamento. Criar mecanismos para lidar com o tratamento. [...] e como seria o tratamento da criança com câncer? Quanto tempo tem que ficar hospitalizado? Vai sair da escola? (1º e 2º encontro CS)

Embora a quimioterapia seja indicada como padrão-ouro no tratamento de leucemia linfóide aguda, por exemplo, há necessidade de se abordar nas comunidades virtuais as diferentes modalidades de tratamento e indicações, ressaltando que o padrão-ouro é aquele que melhor se adequa às condições clínicas e diagnósticas da criança.

E a questão da quimioterapia: como que é? A criança pode fazer quimioterapia? O que ela vai sentir com a quimioterapia? A gente sabe que o primeiro tratamento, padrão-ouro, para a leucemia infantil, por exemplo, na maioria dos casos de LLA [leucemia linfóide aguda] é a quimioterapia, mas nem é tanto abordado nas redes sociais [comparado às postagens sobre transplantes]. (1º encontro CS).

Nas comunidades virtuais, as pessoas podem compartilhar dúvidas relacionadas às modalidades de tratamento, como o transplante de medula óssea, a quimioterapia e outras questões relacionadas ao câncer infantil que exigem mediação de conteúdos por profissionais de saúde.

Demandas de compartilhamento em comunidade virtual – experiências exitosas com medidas que minimizam os efeitos colaterais do tratamento

Nas comunidades virtuais, os familiares compartilham experiência exitosa com a peruca no estilo de princesa como um recurso terapêutico que minimiza os efeitos do tratamento, ao mesmo tempo em que melhora a autoestima da criança associando essa nova imagem a um personagem de contos de fadas.

Em relação à queda de cabelo, eu vi uma página... crianças com aquele cabelo tipo da [Princesa] Ariel [personagem infantil]: “Agora, eu tenho um cabelo novo!”. Uma peruca da Ariel. Eu acho que isso é um estímulo, é uma forma terapêutica de você conseguir estimular a autoimagem dessa criança. Isso faz toda a diferença no tratamento. (1º encontro CS 1)

Outra experiência exitosa compartilhada foi o sorvete como um recurso para minimizar a dor causada pela mucosite, efeito colateral da quimioterapia, uma inflamação da mucosa oral que causa dor, perda do apetite e do paladar. O sorvete na mucosite contribuiu para o alívio da dor.

Eu coloquei o sorvete. “Como eu gostei desse sorvete. Ele alivia dores”. A mucosite, aquela questão da boca, então, é terapêutico também. (1º encontro CS)

Demandas de compartilhamento em comunidade virtual – informações confiáveis e sensíveis sobre manifestações clínicas do câncer infantil

Nas comunidades virtuais, os familiares fazem perguntas gerais e buscam informações sobre vários temas e conteúdos relacionados ao câncer infantil.

A leucemia é o tipo de câncer mais falado na rede: por que a criança tem câncer? Por que aconteceu com aquela criança? O que levou ao aparecimento do câncer? Como é isso na criança? Quais são os primeiros sinais? Quando posso desconfiar que meu filho tem leucemia? As dúvidas dos sintomas, de cura. (1º e 2º encontro CS)

Além das perguntas gerais, as pessoas também questionam nas comunidades virtuais sobre assuntos específicos relacionados à apresentação dos principais sinais e sintomas do câncer infantil. As postagens dos familiares destacadas pelas participantes são manchas de hematomas (roxas) e dores articulares, além da febre e do cansaço, que impedem o brincar; todos são indicativos de que a criança não está bem. O lugar de acesso à informação é a rede de internet.

*As pessoas perguntavam: “Quais são os sinais e sintomas da leucemia?”, “O que eu faço quando aparecer os sinais e os sintomas?”. “Quais são os sinais e sintomas?”. “Quando acontece a febre?”. (Encontro MF).
Eu vi nas postagens dúvidas com relação aos sintomas: manchas roxas, febre, dor articular; “Está muito cansada!”. [...]. “Apareceu uma manchinha aqui” (1º encontro CS)*

Teve uma criança que apresentava dor na perna. Ninguém sabia de onde vinha aquela dor... não tinha hematoma, não tinha cansaço... e, no final, viram que ela tinha leucemia. Dor articular é bem frequente mesmo. Pode ser confundido com outra coisa. “Minha filha fala que fica com dor, eu já fico atenta. Que dor é essa? Tá doendo onde? Bateu em algum lugar? Correu? Fez o quê? Mas as pessoas acham que dor é bateu, caiu, e não uma doença como a leucemia”. “Hoje, eu não consegui brincar, estou muito cansada”. (1º encontro CS)

Nas comunidades virtuais, os familiares fazem muitas perguntas, buscam informações sobre tópicos relacionados ao câncer infantil, o que exige cautela para não transformar um espaço de troca de informações e experiências em ambiente de consulta.

Eu vi uma página perguntando sobre os sinais e sintomas, e surgiu alguém falando sobre os sinais e sintomas da leucemia. E a outra já entrou perguntando quais seriam os sinais e sintomas da leucemia, onde começam os sinais e sintomas da leucemia. (Encontro MF)

Os familiares recorrem à rede de internet como o primeiro lugar em busca de informação sobre os sinais e sintomas que podem estar associados ao câncer infantil, ao mesmo tempo que se apropriam de conteúdos para apresentar queixas à equipe de saúde.

Autonomia para que a família possa perceber isso [sinais e sintomas] e levar essa queixa para a equipe de saúde. Através da divulgação desse conhecimento [sinais e sintomas]... por que não na sociedade civil? [...]. Divulgação em rede social. A gente corre um sério risco de aparecer um monte de crianças que não tem câncer. (2º encontro CS)

A internet atualmente é um lugar de difusão de conhecimento com maior abrangência, mas que não substitui a atuação do profissional, seja presencial ou virtual.

DISCUSSÃO

As postagens de familiares sobre crianças com câncer foram ressignificadas por enfermeiras(os) como demandas de cuidados, e o profissional empoderado tem a oportunidade de atendê-las. Cabe, nesse lugar, desenvolver um olhar e escuta atentos, preocupado e disponível ao mesmo tempo em que se promove uma imagem positiva da instituição onde trabalha e da categoria profissional a que pertence. Ao fomentar o diálogo e a interação com os usuários de comunidades virtuais, assume-se um papel diferenciado, como representante da categoria, da instituição e da função que ocupa como trabalhador do serviço público ou privado. Essa mídia social é um lugar que oportuniza conexão, diálogo e apoio aos familiares em um momento difícil do adoecimento da criança. Essas mídias conectam pessoas que compartilham experiências, criam comunidades de apoio mútuo emocional, aconselhamento e aprendizado entre pares. Redes profissionais e colaborações em mídias sociais permitem o desenvolvimento e construção de identidades de profissionais de saúde que são reconhecidas pelos usuários da

comunidade virtual ao identificar-se com abordagens favoráveis às relações interpessoais de confiança.⁽¹⁹⁾

A rede que se conforma nas comunidades virtuais pode ser um espaço adicional de cuidado, ao manter-se atento às demandas de familiares e crianças com câncer. Portanto, possuem um papel profissional proativo no compartilhamento de informações que atendam às demandas de campanhas em geral e de doação de medula, em particular. Nas comunidades virtuais, os mais variados tipos e formatos de campanhas de interesse pessoal se misturam ao público. Os laços de confiança e identidade atraem e engajam voluntários em programas institucionais, campanhas de arrecadação de recursos financeiros, de doação de brinquedos e de cadastramento de doadores de medula óssea.

Nesse sentido, o uso de mídias sociais entre os cuidadores de criança com câncer, nos Estados Unidos, demonstrou que houve maior apoio social e redução do estresse e ansiedade associados ao diagnóstico e tratamento do câncer. Ao mesmo tempo, as intervenções foram precisas ao responder às plataformas de mídia social emergentes e às mudanças na demografia geral dos indivíduos que usam cada tipo de plataforma.⁽¹³⁾

Portanto, quando um grupo funciona relativamente bem como um conjunto e permanece coeso por um período, tende-se a assumir características de uma comunidade. Por causa dos valores, costumes e preocupações que compartilham, eles criam uma identidade grupal.⁽⁷⁾ Dessa forma, as comunidades virtuais podem proporcionar um senso de pertencimento, desde que as pessoas se sintam satisfeitas em frequentá-las ao longo do tempo, com liderança, comprometimento e esforço entre os membros para mantê-la coesa.⁽⁸⁾

Outra dimensão dos achados é a solidariedade como um princípio que se expressa no respeito ao voluntarismo, na disponibilidade para organizar campanhas, na venda de produtos para arrecadação financeira para ajudar instituições de apoio à criança com câncer. Há demandas de informações sobre o processo que envolve a doação de sangue com células saudáveis de medula óssea, constituindo-se oportunidades para que a(o) enfermeira(o) participe de campanhas de doação de medula óssea, provendo informação qualificada sobre o que é a doação, para quais casos está indicada, onde e como proceder para doar, etc. Nesse sentido, estabelece-se uma relação de ajuda mútua, independentemente das diferenças e da distância geográfica.

A solidariedade em rede fortalece a capacidade de cumprir a própria vontade, a amorosidade e o respeito uns pelos outros. É fundamental manter os princípios de solidariedade do grupo na consciência como base para seguir em frente e celebrar os valores e alegrias

compartilhadas no grupo. Desse modo, tem-se a solidariedade como uma força propulsora para manter a coesão do grupo que pertence a uma certa comunidade.⁽²⁰⁾

Sobre as demandas de compartilhamento em comunidade virtual associadas à necessidade de se prover informações confiáveis e sensíveis sobre o processo de doação, parece haver uma linha tênue entre doação e transplante associada a possíveis alternativas de tratamento. Tais tópicos são sensíveis à abordagem do profissional em comunidade virtual. Além disso, nessas comunidades, as pessoas buscam informações relacionadas a conteúdo sobre a terapia antineoplásica, a fim de compreender como funciona o tratamento, o tempo que a criança permanecerá hospitalizada, como será a quimioterapia e em que locais poderá buscar o tratamento, etc. Portanto, o usuário busca conhecimentos e esclarecimentos para se capacitar, ter mais autonomia e absorver informações que contribuam para uma tomada de decisão consciente.

As mídias sociais oferecem possibilidade de trocas bidirecionais de informações, o que pode atender às demandas informacionais e emocionais dos cuidadores. Portanto, fornecer e receber informações e obter ferramentas práticas ou conhecimentos pode ajudar no tratamento de crianças com câncer, ao buscar outras famílias que viveram a mesma experiência.⁽¹³⁾ O acesso a informações oportunas, relevantes e compreensíveis pode melhorar a qualidade de vida de crianças com câncer e oferecer suporte às famílias. Porém, muitas vezes, os pais dessas se queixam de informações incompletas fornecidas pela equipe de saúde sobre a condição e o tratamento dos filhos. Eles precisam ter acesso a informações transparentes e compreensíveis para tomar as melhores decisões sobre os cuidados de seus filhos. Avaliar e responder às necessidades das famílias no início desta crise é muito importante. Dessa forma, é necessário identificar e responder aos familiares, minimizando os efeitos estressores negativos tanto para a própria família e criança quanto para a equipe de saúde.⁽²¹⁾

As comunidades virtuais contribuem com a promoção da autonomia da família no processo de tomada de decisão sobre os cuidados com a criança, desde que haja maior engajamento e interação com os profissionais de saúde e da sociedade civil para ponderar qual informação se aplica a uma situação em particular. No primeiro caso, o compartilhamento de experiências exitosas melhorou a qualidade de vida ao minimizar os efeitos adversos do tratamento do câncer infantil. Com a quimioterapia, por exemplo, foi ilustrada em duas situações: a alopecia e a mucosite. A alopecia é uma toxicidade dermatológica que representa um dos principais efeitos colaterais do tratamento quimioterápico. O uso de uma peruca pode ser um aliado na proteção do cabelo e do couro cabeludo, ao mesmo tempo em que possibilita viver a experiência de ter uma imagem semelhante a uma princesa de um conto de fadas. Já no

caso da mucosite, foi compartilhada a experiência com o sorvete, que minimizou o desconforto na boca, melhorando o apetite da criança.

No entanto, a tomada de decisão consciente para o processo de construção da autonomia de cada pessoa exige acesso à informação qualificada e confiável, sem que a comunidade virtual se converta um consultório clínico, como a demanda de informações confiáveis sobre as manifestações clínicas do câncer infantil. Sobre esse aspecto, destaca-se o apoio na resolução de dúvidas sobre os sinais e sintomas apresentados pelas crianças que podem ser compatíveis ou não com o câncer infantil. As postagens apresentam um mosaico de manifestações nem sempre associadas ao câncer infantil, por serem comuns na infância. Manchas de hematomas (roxas) e dores articulares podem ser causadas por traumas e quedas, e a febre, o cansaço e a inaptidão para brincar são indicativos de que algo não está bem na criança.

Geralmente, as famílias de crianças com câncer, ao buscarem informações no território aberto da internet, defrontam-se com vários caminhos a trilhar em busca do tratamento que requer mediação de profissional de saúde. Na oncologia pediátrica, as diretrizes atuais recomendam que os profissionais de saúde compartilhem informações relevantes para o desenvolvimento da criança e de seus pais, para que a família possa participar ativamente de quaisquer decisões médicas.⁽²²⁾

Nas comunidades virtuais, as pessoas com problemas de saúde podem receber e fornecer conteúdo de suporte informativo. Elas podem ler a experiência de outras pessoas diagnosticadas com a mesma doença, compartilhar detalhes da medicação e do diagnóstico, compartilhar e acessar conhecimento médico, aprender sobre as leis de saúde e solicitar recomendações de profissionais de saúde e hospitais. Elas podem solicitar informações e conselhos de forma proativa e validar informações de saúde com usuários.⁽²³⁾

Limitações do estudo

Como limitações do estudo, destaca-se a metodológica referente à escolha do cenário virtual para a elaboração de diário de campo em páginas do *Facebook*[®] como única plataforma de mídia social. A limitação geográfica relaciona-se à seleção intencional de páginas no *Facebook*[®] (cenário virtual) pelas pesquisadoras, privilegiando instituições da Região Sudeste do Brasil (Rio de Janeiro e São Paulo). Além disso, os encontros presenciais (cenário presencial) foram realizados na cidade do Rio de Janeiro, com enfermeiras(os) especialistas em pediatria e oncologia que residiam nesse estado. No que tange à limitação dos participantes do estudo, não foi possível a escuta de familiares, crianças e outros profissionais de saúde. Em

relação à limitação cultural, todas(os) as(os) enfermeiras(os) que realizaram as dinâmicas grupais eram inseridas(os) no contexto do sistema de saúde e da sociedade brasileira.

Além disso, observa-se que há uma falta de pesquisas anteriores apontando diretrizes, ferramentas e guias orientadores, elaborados no Brasil, com vistas à comunicação *online* com familiares de crianças com câncer. Nesse sentido, ao basear-se somente no contexto local, não foram analisados estudos com evidências do contexto global, o que não permite generalizações.

Contribuições e inovações para ensino, pesquisa, gestão e/ou assistência em enfermagem e saúde

A comunidade virtual é um lugar onde seus membros expressam valores, ideais e crenças ao interagir em rede. Portanto, é importante que as(os) enfermeiras(os) compartilhem informações de qualidade sobre os mais variados assuntos. Ter conhecimento promove engajamento ativo e produtivo, tomando consciência do valor deste conhecimento junto àquele grupo da comunidade. As circunstâncias diferentes criam expectativas e compromissos também diferentes que requerem engajamento e atenção da(o) enfermeira(o) consciente e socialmente comprometida(o). Dessa forma, deve-se adotar uma abordagem eticamente qualificada na interação com familiares de crianças com câncer que frequentam comunidades virtuais, como as do *Facebook*[®], o que exige conhecimento, cautela, empatia e sensibilidade.

Como forma de constituir vínculo e ampliar o lugar de pertencimento, a(o) enfermeira(o) pode assumir papel proativo veiculando campanhas de interesse público (seja de doação de brinquedo ou doação em bancos de medula óssea), estabelecida em bases eticamente responsáveis, mantendo-se solidária(o) com os familiares em suas postagens. Esse profissional pode estabelecer diálogos virtuais e se conectar com familiares de crianças com câncer, interagindo com usuários de diferentes localizações geográficas e compartilhando conteúdos de qualidade nessas comunidades.

Ressalta-se a necessidade de capacitar e educar enfermeiras(os) para disseminar informação de qualidade baseada em evidências científicas sólidas sobre modalidades de tratamento do câncer infantil, indicação de transplante e processo de doação de medula óssea, informações confiáveis sobre câncer infantil, acesso aos recursos tecnológicos de exames, limites do transplante, compatibilidade das doações e diferença entre doação e transplante. O atendimento às demandas compartilhadas exige que as(os) enfermeiras(os) tenham conhecimento, responsabilidade profissional e ética para engajar-se na comunidade e formar vínculos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A comunidade virtual é um lugar no qual os usuários têm demandas de informações confiáveis e seguras que possam lhes garantir as melhores ferramentas que se traduzam em boas condições de vida à criança com câncer e à sua família. Destacam-se postagens de experiências exitosas com medidas que minimizam os efeitos adversos do tratamento do câncer na criança, mas também há risco de converter esse espaço como substituto da atenção presencial, como uma consulta, por exemplo.

Os membros das comunidades virtuais criam vínculos de filiação identitária, laços afetivos e um senso de pertencimento, articulando-se em rede para sensibilizar pessoas em campanhas de interesse público e particular, socializando experiências de acesso a cuidados de saúde, diagnóstico, tratamento e manifestando dúvidas sobre os mais variados temas de saúde em geral, particularmente sobre o câncer infantil. Desse modo, a comunidade virtual se constitui um recurso tecnológico de busca de informação que, por meio das relações de vínculo, contribui na promoção da autonomia para a tomada de decisão informada sobre os caminhos a percorrer no cuidado à criança com câncer. Portanto, a(o) enfermeira(o) solidário e sensível às demandas desses familiares pode compartilhar informações de qualidade nessas redes.

REFERÊNCIAS

1. Gage-Bouchard EA, LaValley S, Devonish JA. Deciphering the Signal From the Noise: Caregivers' Information Appraisal and Credibility Assessment of Cancer-Related Information Exchanged on Social Networking Sites. *Cancer Control*. Jan-Dec 2019; 26(1): 1073274819841609. doi: <https://doi.org/10.1177/1073274819841609>
2. Comitê Gestor da Internet no Brasil. TIC Domicílios: Pesquisa sobre o Uso das Tecnologias de Informação e Comunicação nos Domicílios Brasileiros. São Paulo: CGLBR, 2021 [citado 2022 jan 28]. Disponível em: https://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/20211124201233/tic_domicilios_2020_livro_eletronico.pdf
3. Pereira Neto A, López SB, Almeida JA, Luzia R, Paolucci R, Barbosa L, et al. Avaliação da qualidade da informação em sites de aleitamento materno: notas sobre uma experiência. In: Leite DS, Silva PF, organizadores. *Saúde Coletiva: avanços e desafios para a integralidade do cuidado*. 2021 [citado 2022 jan 30]. Disponível em: <https://downloads.editoracientifica.org/articles/210705236.pdf>
4. Gage-Bouchard EA, LaValley S, Mollica M, Beupin LK. Cancer Communication on Social Media: Examining How Cancer Caregivers Use Facebook for Cancer-Related Communication. *Cancer Nurs*. Jul/Aug 2017;40(4):332-338. doi: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000418>

5. Gage-Bouchard EA, LaValley S, Warunek M, Beaupin LK, Mollica M. Is Cancer Information Exchanged on Social Media Scientifically Accurate? *J Cancer Educ*. 2018 Dec;33(6):1328-1332. doi: <https://doi.org/10.1007/s13187-017-1254-z>
6. Gün CS, Şenol S. How Parents of Children with Cancer Seek Information Through Online Communities: A Netnography Study. *J Pediatr Res*. 2019;6(2):141-7. doi: 10.4274/jpr.galenos.2019.48378
7. Rheingold H. *The Virtual Community: Homesteading on the Electronic Frontier*. Addison-Wesley Publishing Company. [Internet]. 1993 [cited 2022 Feb 24]. Available from: <https://www.rheingold.com/vc/book/>
8. Kozinets RV. *Netnografia: realizando pesquisa etnográfica online*. Tradução: Daniel Bueno; revisão técnica: Tatiana Melani Tosi, Raúl Ranauro Javales Júnior. Dados eletrônicos. Porto Alegre: Penso, 2014.
9. Phillips CA, Hunt A, Salvesen-Quinn M, Guerra J, Schapira MM, Bailey LC, et al. Health-related Google searches performed by parents of pediatric oncology patients. *Pediatr Blood Cancer*. 2019 Aug;66(8):e27795. doi: <https://doi.org/10.1002/pbc.27795>
10. Wernet M, Silveira AO, Cunha MLR, Dias PLM, Cossul UM, Vieira AC. Online information related to childhood cancer and COVID-19 pandemic: a thematic analysis. *Rev Bras Enferm*. 2021 Apr 14;74(Suppl 1):e20201056. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1056>
11. Levine DR, Liederbach E, Johnson LM, Kaye EC, Spraker-Perlman H, Mandrell B, et al. Are we meeting the informational needs of cancer patients and families? Perception of physician communication in pediatric oncology. *Cancer*. 2019 May 01; 125(9): 1518–1526. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.31937>
12. Frey E, Bonfiglioli C, Brunner M, Frawley J. Parents' Use of Social Media as a Health Information Source for Their Children: A Scoping Review. *Acad Pediatr*. May-Jun 2022;22(4):526-539. doi: <https://doi.org/10.1016/j.acap.2021.12.006>
13. Nagelhout ES, Linder LA, Austin T, Parsons BG, Scott B, Gardner E, et al. Social Media Use Among Parents and Caregivers of Children With Cancer. *J Pediatr Hematol Oncol Nurs*. 2018;35(6):399-405. doi: <https://doi.org/10.1177/1043454218795091>
14. Cabral IE, Neves ET. Pesquisar com o método criativo e sensível na enfermagem: fundamentos teóricos e aplicabilidade. In: Lacerda MR, Costenaro RGS. (Orgs). *Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática*. Porto Alegre: Moriá; 2016. p. 325-50.
15. Potestio ML, Boyd JM, Bagshaw SM, Heyland D, Oxland P, Doig CJ, et al. Engaging the Public to Identify Opportunities to Improve Critical Care: A Qualitative Analysis of an Open Community Forum. *PLoS One*. 2015 Nov 18;10(11):e0143088. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0143088>
16. Gill SL. Qualitative Sampling Methods Qualitative Sampling Methods. *J Hum Lact*. 2020; 36(4), 579–581. doi: <https://doi.org/10.1177/0890334420949218>

17. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução nº 554 de 17 de julho de 2017. Estabelece os critérios norteadores das práticas de uso e de comportamento dos profissionais de enfermagem, nos meios de comunicação de massa: na mídia impressa, em peças publicitárias, de mobiliário urbano e nas mídias sociais. Brasília: COFEn; 2017 [citado 2022 jun 08]. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/07/Resolu%C3%A7%C3%A3o-554-2017.pdf>
18. Nowell LS, Norris JM, White DE, Moules NJ. Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. *Int J Qual Methods*. 2017; 16: 1–13. doi: <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>
19. Vukušić Rukavina T, Viskić J, Machala Poplašen L, Relić D, Marelić M, Jokic D, et al. Dangers and Benefits of Social Media on E-Professionalism of Health Care Professionals: Scoping Review. *J Med Internet Res*. 2021 Nov 17;23(11):e25770. doi: <https://doi.org/10.2196/25770>
20. Chinn PL. Peace and Power: A Handbook of Transformative Group Process. Online Condensed Edition, 2018 [cited 2022 Jun 04]. Available from: <https://peaceandpowerblog.files.wordpress.com/2017/11/2018-handbook.pdf>
21. Koohkan E, Yousofian S, Rajabi G, Zare-Farashbandi F. Health information needs of families at childhood cancer: A qualitative study. *J Edu Health Promot*. 2019 Dec 31 [cited 2022 Jan 24];8:246. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6967112/pdf/JEHP-8-246.pdf>
22. Robertson EG, Wakefield CE, Shaw J, Darlington AS, McGill BC, Cohn RJ, et al. Decision-making in childhood cancer: parents' and adolescents' views and perceptions. *Support Care Cancer*. 2019 Nov;27(11):4331-4340. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04728-x>
23. Chen J, Wang Y. Social Media Use for Health Purposes: Systematic Review. *J Med Internet Res*. 2021 May 12;23(5): e17917. doi: <https://doi.org/10.2196/17917>

Artigo original 4

Interação de enfermeiras(os) em comunidades virtuais de familiares de crianças com câncer: desafios e superações¹⁴**RESUMO**

Objetivo: analisar os desafios da interação de enfermeiras(os) em comunidades virtuais de familiares de crianças com câncer e as possibilidades de superá-los. **Métodos:** pesquisa qualitativa, desenvolvida com as dinâmicas mapa falante e corpo saber do Método Criativo Sensível em ambiente presencial. Nove enfermeiras(os) especialistas em pediatria e oncologia participaram das dinâmicas; dessas(es), sete elaboraram um diário de campo virtual em *Facebook*[®] brasileiro. Os dados foram tratados com a análise temática. **Resultados:** os desafios ressignificados por enfermeiras(os) foram iniciar e manter a interação com familiares, traduzindo evidências científicas em linguagem informal e formato compreensível à audiência leiga, falta de ferramenta de apoio na comunicação em saúde de temas sensíveis com credibilidade e reconhecimento, e respeito aos valores e crenças dos frequentadores. **Considerações finais:** em período de pós-verdade, a superação desses desafios requer ponderação entre benefícios e riscos no compartilhamento de informações qualificadas e cientificamente sustentadas sobre câncer infantil em comunidades virtuais.

Descritores: Mídias Sociais; Criança; Família; Neoplasias; Enfermagem Pediátrica.

Descriptors: *Social Media; Child; Family; Neoplasms; Pediatric Nursing.*

Descriptores: *Medios de Comunicación Sociales; Niño; Familia; Neoplasias; Enfermería Pediátrica.*

INTRODUÇÃO

Com o avanço do conhecimento, o advento das tecnologias de comunicação e informação (TIC) e a facilidade de acesso a recursos digitais são cada vez mais comuns, com a comunicação em saúde mediada por uso de meios *online* para a busca de resposta às questões sobre saúde e doença. Na internet, é possível estudar de forma aprofundada as relações nos espaços virtuais, nos quais ela é a *interface* do cotidiano das pessoas. Nesse contexto, destacam-se as comunidades virtuais formadas em diversas plataformas de mídias sociais, com seus canais que expandiram a compreensão dos campos de comunicação e a utilização do ciberespaço.⁽¹⁾

¹⁴ Manuscrito a ser submetido a uma revista de enfermagem.

Na abordagem de temas de saúde, existem razões gerais para o uso de mídias sociais como: divulgação de informações de alerta a desinformações e notícias falsas (*fake news*); comunicação de profissionais de saúde, pacientes e serviços de saúde; busca e compartilhamento de informações que respondem às dúvidas sobre problemas de saúde e doença; apoio social e troca de experiências sobre atividades; e conquistas na mudança de comportamento de saúde.⁽²⁾ Quanto à abordagem do câncer infantil, globalmente, destacam-se as informações sobre sintomas, fatores de risco, diagnóstico, tratamento, gestão da doença, autocuidado, troca de informação entre familiares de sobreviventes de câncer, acesso a serviços de saúde e de apoio após a alta hospitalar, instalações e equipamentos, acesso a apoio social, financeiro e fontes informativas em saúde (impressas, eletrônicas e mídias sociais).⁽³⁾ Além disso, postagens de pais de crianças com leucemia em páginas pessoais do *Facebook*[®] têm publicizado a jornada de crianças com câncer, a conscientização e defesa dos direitos da criança a acesso a tratamento, as tensões emocionais associadas ao cuidado, a arrecadação de recursos financeiros, as doações e promoção de eventos em prol dessa criança e a gratidão pelo apoio recebido com a mobilização de familiares de crianças.⁽⁴⁾

Dessa forma, as(os) enfermeiras(os) são incentivadas(os) a usar mídias sociais em suas atividades profissionais, ao se envolver com os pacientes, pela facilidade de comunicação que esse espaço de interação oferece. No entanto, a sua utilização pode ser uma tarefa desafiadora a ser superada, principalmente entre aqueles que se sentem inseguros sobre quais são os limites do uso profissional de mídias sociais.⁽⁵⁾ Portanto, precisa-se reconhecer que as necessidades das crianças e dos pais se modificam ao longo da trajetória do câncer. Isso exige uma abordagem sensível, um olhar atento e vigilante das(os) enfermeiras(os) ao interagir nas comunidades virtuais ou *online*, nas diferentes fases do câncer infantil (do diagnóstico à terapia ativa, de manutenção e seguimento), como parte de uma abordagem profissional de enfermagem.⁽⁶⁾

Riscos à privacidade e confidencialidade dos pacientes, falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre as mídias sociais, necessidade de proteção à propriedade intelectual dos geradores de conteúdo e gerenciamento de comentários negativos dos pacientes foram apontados como desafios para profissionais de saúde interagirem em comunidades virtuais. Nesse sentido, há uma preocupação crescente com o desenvolvimento de diretriz de comunicação virtual em saúde baseada em evidências científicas, na ética profissional, nas bases legais de uso da internet e proteção de dados, além de treinamento de profissionais de saúde e pesquisadores sobre o uso adequado das mídias sociais.^(2,7)

Somente a regulamentação não é suficiente para que as(os) enfermeiras(os) se sintam seguras(os) ao transitar nas comunidades virtuais dialogando sobre temas sensíveis de saúde,

como é o caso do câncer infantil. Portanto, a visibilização desses desafios e suas formas de superação colabora com o atendimento aos critérios de uso e comportamento esperado de profissional de enfermagem em mídias sociais, previstos na Resolução COFEN nº 554/2017.⁽⁸⁾

OBJETIVO

Analisar os desafios da interação de enfermeiras(os) em comunidades virtuais de familiares de crianças com câncer e as possibilidades de superá-los.

MÉTODOS

Aspectos éticos

A pesquisa foi implementada após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (Parecer CEP nº 2.850.824/2018; Emenda ao CEP com Parecer nº 4.447.916/2020), e seguiu as diretrizes éticas previstas na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, as(os) participantes engajaram-se no trabalho de campo da pesquisa, tendo sua identificação na pesquisa anonimizada com a sigla DCS (mapa falante [MF] e corpo saber [CS]), seguida do número do encontro (1º CS e 2º CS).

Tipo de estudo e procedimentos metodológicos

Pesquisa qualitativa, implementada com o Método Criativo Sensível (MCS) de pesquisa baseada em arte, tendo como eixo estruturante as Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) grupais para resgatar histórias socioculturais de participantes de pesquisa representativas de situações existenciais. No MCS, o pesquisador assume o papel de animador cultural, mobilizando o grupo a problematizar experiências com o fenômeno investigado. Nesse método, acessa-se a experiência humana na abordagem de tópicos sensíveis de maneira ética e responsável.⁽⁹⁾ Entre esses tópicos, destaca-se o câncer infantil, sendo escolhidas as DCS mapa falante e corpo saber para gerar conhecimentos a partir de experiências, respectivamente, mapeadas como evento humano localizado no tempo e no espaço, situadas como uma expressão do corpo físico e metafísico. Busca-se, desse modo, responder a questões geradoras de debate (QGD) mediadas por produções artísticas.⁽⁹⁾

Na implementação da DCS mapa falante, os participantes responderam à QGD: partindo do *Facebook*[®], quais lugares, pessoas e tecnologias foram associados às necessidades de saúde de crianças com leucemia nas postagens dos familiares? Durante 65 minutos, elaboraram uma produção artística coletiva e a problematizaram no espaço grupal, seguindo os momentos do

MCS. Quatro meses depois, aconteceu a DCS corpo saber, implementada em dois encontros, para responder à QGD: como abordar necessidades de saúde relacionadas ao acesso à tecnologia, vínculo, boas condições de vida e autonomia na rede virtual para atender às demandas de cuidados de crianças com leucemia que são postadas pelos familiares no *Facebook*[®]? O primeiro encontro durou 88 minutos, e o segundo (dois meses depois), 104 minutos. Todos os encontros foram gravados em ambiente digital e transcritos na íntegra.

As DCS foram implementadas em cinco momentos, como recomendado pelo MCS. No primeiro, aconteceu a organização do ambiente, acolhimento, apresentação dos participantes para estimular a interação grupal. No segundo, enunciou-se a QGD e explicou-se a dinâmica do encontro. No terceiro, desenvolveu-se o trabalho grupal, que traduziu a resposta à QGD em uma produção artística. No quarto, os participantes apresentaram suas produções (verbais, imagéticas e escritas), tecendo comentários sobre suas escolhas e refinando os componentes das cenas pictóricas em situações existenciais, codificando-as, assim, em temas geradores. No último, ocorreu a síntese dos diversos temas (síntese temática) que eram comuns ao grupo e os singulares de cada, para em seguida reagrupá-los como recodificação temática como um produto do grupo; desse modo, os temas gerados foram validados no encontro. ⁽⁹⁾

As QGD foram elaboradas a partir do material coletado pelas(os) enfermeiras(os) na estratégia da observação participante em comunidades do *Facebook*[®] institucional vinculadas à problemática do câncer infantil. A partir de uma lista com 17 páginas institucionais fornecidas pelas pesquisadoras de campo, durante uma semana, as participantes elaboraram um diário de campo virtual (DCV) com as postagens e imagens compartilhadas por familiares de crianças com câncer.

A escolha por essa mídia social deve-se ao fato de ela fornecer um local para a troca de informações dos pacientes e para o recrutamento de participantes para estudos^(1, 10). Portanto, uma ferramenta para a produção de dados qualitativos e um campo necessário à investigação para se compreender como o relacionamento humano se concretiza no ambiente digital, principalmente no que se refere à fonte de informações sobre saúde e doença⁽¹⁾.

Participantes

Os critérios de inclusão na pesquisa foram: ser enfermeiras(os) que atuavam em pediatria e/ou oncologia; ser especialistas em enfermagem pediátrica ou oncológica; prestar cuidados diretos a crianças hospitalizadas há mais de um ano; desenvolver pesquisas em saúde da criança ou oncologia pediátrica; publicar artigos na área; participar de eventos e atualizações

em oncologia pediátrica; e possuir habilidades com ferramentas de inclusão digital. Os critérios de exclusão foram: ser enfermeira(o) recém-graduada(o); participar de programa de residência uni ou multiprofissional; aposentada(o) que não atuava mais na prática clínica, acadêmica ou de pesquisa; e não possuir recursos pessoais para acesso à internet.

Como estratégia de recrutamento, optou-se pelo Café Científico e a técnica da bola de neve. A primeira corresponde a uma iniciativa de ciência pública que promove o engajamento de pessoas em discussões sobre questões de saúde relevantes.⁽¹¹⁾ Na segunda, pessoas-índices na cadeia de referência localizam informantes-chave de sua rede de relações pessoais que atendam ao perfil esperado de participante da pesquisa, indicando-a como potencial voluntário a ser contatado pelo pesquisador.⁽¹²⁾

Assim, organizaram-se quatro Cafés Científicos (no final de 2018 e 2019), os quais foram estratégicos para a sensibilização dos potenciais voluntários com o tema mídia social, ao mesmo tempo em que os preparava para engajar-se no ambiente da pesquisa. Eles aconteceram em um intervalo médio de 3 meses, ao longo de um ano, quando foram abordados os seguintes temas: uso de rede social no diálogo sobre cuidados de enfermagem; Resolução COFEN nº 554/2017⁽⁸⁾ com os critérios de uso e comportamento de profissionais de enfermagem em mídias sociais; conceitos de necessidades de saúde; e demandas de cuidados aplicados à criança com leucemia e sua família. Os palestrantes convidados para a abordagem dos temas possuíam familiaridade com uso de mídias sociais, na interlocução com os profissionais de enfermagem, comunicação científica e familiares, e outro atuava em conselho profissional.

Desse modo, enfermeiras(os) participantes do Café Científico também indicaram outros potenciais participantes da pesquisa, adotando-se a técnica da bola de neve. A amostragem final foi de 50 pessoas, sendo que nove se voluntariaram para participar das DCS, que aconteceram no ano de 2019 (junho, outubro e dezembro). O engajamento das(os) enfermeiras(os) nas DCS deu-se em três grupos com três a quatro participantes cada. Três pessoas participaram no grupo do mapa falante, quatro pessoas (sendo três novas e uma participantes da dinâmica anterior) no primeiro e três no segundo encontro do corpo saber.

Sete das(os) nove enfermeiras(os) elaboraram um DCV, que se constituiu material usado nas dinâmicas. Durante uma semana, esses participantes frequentaram as comunidades das páginas do *Facebook*[®] para extrair no mínimo cinco postagens que refletissem dúvidas, questionamentos e comentários de familiares. O *print* e um documento no formato “doc.”, com o conteúdo das mensagens, foram enviados por meio eletrônico e aplicativo à pesquisadora de campo como material a ser usado nas DCS.

Cenário do estudo

Adotou-se o cenário híbrido de produção de dados, combinando-se o espaço de comunidade virtual, localizada em páginas do *Facebook*[®], com a presencial, nos encontros grupais. No cenário presencial, aconteceram três encontros das DCS em uma sala privativa, favorecendo a livre expressão dos participantes.

Análise dos dados

Escolheu-se a análise temática para o tratamento do material empírico, uma técnica de análise de dados qualitativos que elicita nuances de narrativas das experiências humanas, buscando-se identificar, analisar, organizar, descrever e relatar temas encontrados em um conjunto de dados. A análise temática é realizada em cinco fases: familiarização com o material empírico; geração dos códigos; pesquisa e revisão de temas; nomeação de temas e subtemas congruentes; e produção do relatório.⁽¹³⁾

Para familiarizar-se com o material empírico, os enunciados foram transferidos para um quadro analítico, exaustivamente lido para apreender termos e expressões-chave representativas do assunto principal do enunciado. Na geração dos códigos iniciais, adotaram-se quatro procedimentos: a) elaboração de glossário de termos; b) formulação de perguntas analíticas contendo palavras do glossário e termos/expressões-chave; c) respostas às perguntas sob a forma de unidade de análise; d) constituição de código por aproximação de significados das respostas das unidades em novo quadro analítico de forma sucessiva, totalizando oito quadros. A pesquisa de temas resultou da aproximação de códigos comuns associados às características definidoras separadamente dos códigos singulares. Em seguida, os temas foram incluídos em um novo quadro analítico, com as características definidoras dos códigos para, novamente, por convergência de significados, formar temas e subtemas relacionados ao conhecimento emergente da análise.

RESULTADOS

As oito enfermeiras e um enfermeiro apresentavam idades entre 28 e 57 anos. Oito eram de raça/etnia branca e uma parda, com tempo de formação profissional de dois a 32 anos. A experiência profissional na área de pediatria e/ou oncologia pediátrica variou de dois a 23 anos, atuando em serviço público e privado da rede de saúde da cidade do Rio de Janeiro. Todos eram especialistas; três cursavam o mestrado; das seis que haviam concluído o mestrado, três cursavam o doutorado.

Há múltiplos desafios à interação profissional apresentadas como demandas pelos familiares que frequentam as comunidades virtuais. A eles se somam a ausência de ferramentas de apoio aos profissionais para interagir nessas comunidades, respeitando-se os valores e as crenças dos frequentadores e usuários. O Quadro 4 sintetiza resultados ressignificados pelas(os) enfermeiras(os) no espaço grupal da pesquisa, bem como as formas de superá-los.

Quadro 4 - Síntese dos desafios à interação de enfermeiras(os) em comunidades virtuais ressignificadas a partir de postagens de familiares de crianças com câncer em *Facebook*[®] institucional. Brasil, 2019

Desafio profissional para atuar em comunidades virtuais de familiares de crianças com câncer		Para superá-los...
Iniciação e manutenção de compartilhamento de conteúdos científicos adotando-se linguagem...	<ul style="list-style-type: none"> • Compreensível (clara ao público); • Com potencial de empoderamento; • Que fomente a interação; • Representativa de uma fala e escuta sensível; • Em diferentes formatos de comunicação; • Científica não atrativa para leigos. 	<p>... quem informa precisa:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Demonstrar segurança; • Apropriar-se de fontes de informações facilitadoras à compreensão por multiusuários; • Ter credibilidade; • Mediar conteúdos facilitadores de tomada de decisão; • Traduzir a linguagem científica em comum; • Disseminar textos curtos no formato de histórias.
Interação profissional na mídia social do <i>Facebook</i> [®] devido...	<ul style="list-style-type: none"> • A comunicação inexistente com o familiar; • A ausência de apoio institucional; • Um ambiente com pluralidade de manifestação espiritual, de crença e fé. 	<ul style="list-style-type: none"> • Uso de ferramenta de orientadora da comunicação em saúde que seja eticamente responsável; • Respeito a espiritualidade, crença e fé de cada um; • Ação coordenada, multiprofissional com a participação de especialistas.

Fonte: elaborado pelas autoras.

Iniciação e manutenção da interação profissional em comunidades virtuais de familiares de crianças com câncer

A linguagem técnica e científica na mediação de conteúdos de qualidade em comunidades virtuais é um desafio para a(o) enfermeira(o) iniciar e manter a interação profissional. Os familiares precisam compreender as informações transmitidas, para que possam se empoderar e interagir com os demais membros da rede.

... então, quando diz, fala, escuta e respeito: “Existe um banco de medula”. Mas o que significa a palavra “banco”, “banco de medula”, “medula óssea”, “transplante de medula óssea”? Trazer informações claras, compatíveis com o público, porque não são só pessoas cultas que têm filhos nessa situação, mas também pessoas leigas, com uma dificuldade de acesso. (1º e 2º encontro CS 2)

A linguagem deve ser capaz de demonstrar segurança, propriedade em relação à fonte da informação para facilitar a compreensão pelas pessoas que navegam nas redes e credibilidade ao apropriar-se dela para fins de uso no dia a dia e para a tomada de decisão. Além disso, o compartilhamento de imagens em movimento (vídeos) transmite mais credibilidade para os usuários e os ajudam a identificar profissionais de saúde que se comunicam naquela comunidade.

... tem que adaptar a linguagem para ser clara e compatível com o público. Uma fonte segura... que a pessoa vai diferenciar o que é seguro e o que não é? Uma linguagem esclarecedora, com imagens; principalmente vídeos passando uma mensagem dá uma credibilidade maior. Pode estar identificando o profissional, a enfermeira,... o vídeo é uma boa alternativa. A linguagem para acessar a família e linguagem para acessar a criança na rede virtual... em vídeos separados, talvez seja mais fácil. (1º e 2º encontro CS 2)

Informações que alcançam públicos variados, crianças, familiares, leigos em geral precisam traduzir a linguagem científica em linguagem comum para mediar o conteúdo de interesse do usuário da comunidade virtual.

Mas a maneira de acessar a criança é na linguagem acessível para ela e no olhar dela. Agora, para acessar essa família, público comum, uma linguagem, específica para eles. A linguagem científica parece uma coisa escrita para profissionais ... para alguém que seja da área da saúde. Porque mesmo aquela mãe e criança tendo vivenciado muita coisa, ela sabe o que é uma luva estéril, um cateter, o que é aspirar, mas não entende, não junta as coisas que estão escritas ali. Ninguém lê texto de 20 páginas até o final. A forma científica escrita não é chamativa, e precisa ser [veiculada] como se fosse uma história... (1º e 2º encontro CS 2)

Mesmo aquelas pessoas familiarizadas com o jargão científico, adquirido com a experiência da doença prolongada, precisam de estratégias de difusão de conhecimento em linguagem menos científica e mais acessível.

A(o) enfermeira(o) empoderada(o) compartilha informações de qualidade com os usuários, sem manipular ou influenciar sua tomada de decisão, indicando os possíveis caminhos e demonstrando solidariedade e preocupação com as pessoas.

*Enfim, aquela informação pode causar alvoroço... (Encontro MF)
Eu acho que é um terreno pantanoso. Se eu disser na rede virtual que basta ir a uma unidade básica, é muito complicado... o que se pode fazer é informar o caminho que é preconizado na Lei (dos 60 dias). Não é garantir o atendimento, é mostrar o caminho... não é cerceando as pessoas, fazendo ameaça, porque, às vezes, você faz uma determinada colocação e aquilo é visto de várias maneiras. Depende da forma que está sendo interpretado... precisa ter cuidado para não fazer o contrário... divulgar informação que vai trazer pânico, erro na orientação. (1º encontro CS)*

A participação em comunidade virtual pode trazer benefícios às pessoas, como promover a comunicação, a interação e a construção de laços sociais entre os profissionais de saúde e usuários, expressão de sentimentos, combate a notícias falsas (*fake news*) e a desinformação nas comunidades virtuais.

Ausência de interação da(o) enfermeira(o) em Facebook® institucional

Na extração das postagens nas comunidades virtuais, constatou-se a ausência de enfermeiras(os) interagindo para sanar dúvidas dos familiares, mesmo sendo uma mídia social da instituição de atendimento à criança com câncer. As participantes resignificaram que o conteúdo das postagens exigia respostas rápidas e em tempo real, porém parece haver implicações que explicam a ausência de uma rede de apoio, ou mesmo uma ferramenta que contribua para que essa participação aconteça.

... eu senti falta de ter uma rede de apoio das (os) enfermeiras(os). Uso de alguma ferramenta da rede social para ter profissionais fazendo esse tipo de orientação diretamente. A família tem dúvida, mas não tem um direcionamento mesmo (...). Eu vi algumas pessoas esclarecendo dúvidas, mas não vi uma página dos enfermeiros fazendo orientações. Talvez por outras implicações. (1º encontro CS)

Nas comunidades virtuais do *Facebook*®, observa-se a falta de informações sobre o câncer infantil. Os profissionais de saúde fazem orientações presenciais, mas muitas vezes não têm disponibilidade para frequentar as mídias sociais e interagir com os usuários. A superação desse desafio está na atuação de um grupo multiprofissional e especializado para orientar os familiares das crianças com câncer em um trabalho que pode ser coordenado pela(o) enfermeira(a) como parte do seu processo de trabalho.

Falta informação em ambiente virtual. A gente é muito orientador ali presencialmente. De repente, se houvesse a rede social atendendo essa família. Uma equipe multiprofissional que seja especializada em hematologia, em oncologia, em saúde da criança, que aquela família pode tirar dúvidas rápidas. Quem souber responder aquela dúvida que for da área, vai lá e responde. Se for uma dúvida de alimentação, vai ser o nutricionista. Se for uma dúvida médica, é o médico. Se for uma dúvida de enfermagem, a(o) enfermeira(o) responde: “Sim”. Uma dúvida geral é para todos. (2º encontro CS)

No espaço de interação multiprofissional, a enfermagem tem o seu lugar a ser ocupado e que pode contribuir para a resolução de dúvidas, independentemente de ser em ambiente presencial ou virtual.

O desafio de estar nas comunidades virtuais e respeitar os valores e crenças dos usuários se reflete nas postagens. Na rede da mídia social do *Facebook*[®], destaca-se a fé com um sentido polissêmico para crença na instituição, nos profissionais de saúde, no tratamento adequado à necessidade da criança e que obteve êxito. As respostas positivas fortalecem a fé, renovam a crença em Deus e a esperança na recuperação da criança.

Elas acreditavam com fé, que é subjetiva, inquestionável. Ela existe, está dentro de você. Cada um tem sua fé. Elas têm fé na instituição, de acreditar na instituição. Deus no céu e os profissionais na terra. (...). Eles se agarram, se apoiam na fé, para auxiliar no enfrentamento de tudo isso. Quando recebe um tratamento digno e adequado, você acredita que terá cura e ficará bem. Quando você tem uma resposta positiva, querendo ou não, amplia e fortalece a sua fé. ...a fé está presente: “Fé”, “Deus”, “Esperança”. Vínculo relacionado com quem tem fé. (Encontro MF)

Tem que ter a fé e a esperança... alimentar a fé contribui para o fortalecimento de vínculo. Isso, para mim, é saúde emocional, contribui na espiritualidade, que melhora a imunidade... e na resposta ao tratamento... (1º e 2º encontro CS)

A espiritualidade é outro atributo de valor compartilhado pelos membros da comunidade em suas postagens e que exige respeito à crença em Deus, ao modo de manifestar sua espiritualidade e religiosidade.

Com relação à espiritualidade, a gente via frases como “Amém”, “que ele (filho) consiga o transplante”, “Graças a Deus o meu filho curou”. Em relação à religião... não é nem a religião, mas a espiritualidade. A gente confunde muito religião com espiritualidade. Eu falei da espiritualidade, concordando com a enfermeira 8 quando falou da fé... eu falei espiritualidade. E essa construção de vínculos entre família, criança, na pessoa... em Deus, respeitando a crença e a fé dele. (...). (1º e 2º encontro CS)

Ao interagir nessas comunidades, a(o) enfermeira(o) precisa respeitar os valores e as crenças dos usuários que a frequentam.

DISCUSSÃO

Compartilhar informações em mídias sociais é difícil e desafiador, seja para iniciar ou manter a interação profissional, com destaque para o tipo de linguagem e formato de mediação de conteúdos científicos. Na mediação de informações qualificadas, constituem desafios adicionais a ausência de ferramenta de apoio para as(os) enfermeiras(os) estarem presentes na comunidade, bem como o respeito aos valores e crenças dos seus frequentadores.

Por ser um território aberto, as informações precisam ser veiculadas em linguagem clara e compatível para cada público-alvo. Nesse sentido, antes de compartilhar postagens ou responder dúvidas, precisa-se avaliar quem navega na comunidade, traduzindo a linguagem científica das evidências em um formato que atenda à demanda do familiar com suas dúvidas e questionamentos. É estratégico veicular informações confiáveis e que asseguram a credibilidade de seu interlocutor.

A comunicação de qualidade é um pilar central do cuidado centrado no paciente e na família em oncologia. A comunicação ineficaz sobre o câncer é uma fonte de angústia e insatisfação para pacientes e familiares, enquanto a comunicação habilidosa pode levar a melhores resultados de saúde, melhor adesão à terapêutica e maior satisfação do paciente/família com os cuidados.⁽¹⁴⁾

Se, por um lado, as redes sociais criam um território livre de censura e julgamentos, levando as pessoas a se sentirem confortáveis para publicizar fotografias de crianças e suas histórias, por outro, o desafio para o profissional interagir nessas comunidades pode ser superado pela mediação de informações que revelam os limites do que pode e não pode ser veiculado. Os pais usaram o *Facebook*[®] para mobilizar apoio espiritual, emocional e de acesso à informação.

Os pedidos de oração pela recuperação da criança foram recorrentes e representaram o compartilhamento de necessidade espiritual. Postagens sobre a jornada do câncer na vida da criança refletiam a necessidade emocional desses pais, especialmente quando a descritiva das histórias estimulava o engajamento e conexão com a história de vida de outras pessoas. Há estreita relação entre fé e vínculo com as pessoas que compartilham as mesmas crenças e fortalecem mutuamente sua saúde emocional. Consequentemente, a fé é um atributo de valor e de expressão do vínculo de confiança entre os membros de uma comunidade virtual que a(o) enfermeira(o) precisa respeitar ao se engajar nela, independentemente da espiritualidade e religiosidade professada por cada pessoa.

O reconhecimento e o respeito aos valores dos familiares dessa comunidade virtual favorecem a interação e o senso de pertencimento àquele lugar, especialmente naquelas postagens que recebem *feedback* positivo.⁽⁴⁾ Nesse sentido, a comunicação não deve apenas transmitir informações, mas promover suporte alinhado com valores e necessidades de familiares de crianças com câncer por meio de uma comunicação personalizada.⁽¹⁵⁾

Os pais percebem que as mídias sociais trazem benefícios quando se constituem fonte de informações sobre saúde, aumentando as conexões sociais (amigos), oferecendo um local seguro e privativo para discutir questões sensíveis e receber apoio, ou mesmo quando se obtêm garantia e validação das decisões já tomadas. Esses lugares são mais acessíveis a informações imediatas e detalhadas das experiências de outras pessoas. As desvantagens incluíam encontrar informações inúteis sobre os piores cenários, preocupações com a qualidade da informação, a privacidade e a vulnerabilidade dos sentimentos do grupo, às vezes enganando aqueles que buscam informações.

Os cuidadores de crianças com câncer podem beneficiar-se do apoio de pares nas mídias sociais ao se conectar com outros familiares na troca de informações sobre experiências de tratamento do câncer, fornecendo e recebendo apoio emocional ou participando de grupos de apoio *online*. Para entender se as mídias sociais podem ser uma fonte útil de apoio para atender às necessidades dos cuidadores de crianças com câncer, é necessário primeiro entender o uso e as preferências dos cuidadores por sites de mídia social.⁽¹⁶⁾ Contudo, há pais que descreveram seu desconforto com conflitos ocasionais entre usuários, levando alguns deles a se sentirem julgados, difamados ou intimidados.⁽¹⁷⁾

Portanto, o desafio de se prover uma ferramenta que apoie a(o) enfermeira(o) foi destacado como essencial para que possam atuar em ambiente virtual. Os profissionais de saúde têm a *expertise* de orientar as demandas dos familiares de crianças com câncer em ambiente presencial, mas, por vezes, têm pouco tempo e disponibilidade para frequentar as mídias sociais e interagir com os usuários.

Limitações do estudo

Como limitações do estudo, destaca-se a metodológica referente à escolha do cenário virtual para a elaboração de diário de campo em páginas do *Facebook*[®] como única plataforma de mídia social. A limitação geográfica relaciona-se à seleção intencional de páginas no *Facebook*[®] (cenário virtual) pelas pesquisadoras, privilegiando instituições da Região Sudeste do Brasil (Rio de Janeiro e São Paulo). Além disso, os encontros presenciais (cenário presencial) foram realizados na cidade do Rio de Janeiro com enfermeiras(os) especialistas em

pediatria e oncologia que residiam nesse estado. No que tange à limitação dos participantes do estudo, não foi possível a escuta de familiares, crianças e outros profissionais de saúde. Em relação à limitação cultural, todas(os) enfermeiras(os) que realizaram as dinâmicas grupais eram enfermeiras(os) inseridas(os) no contexto do sistema de saúde e da sociedade brasileira.

Além disso, observa-se que há uma falta de pesquisas anteriores apontando diretrizes, ferramentas e guias orientadores, elaborados no Brasil, com vistas a comunicação *online* com familiares de crianças com câncer. Neste sentido, ao basear-se somente no contexto local não foram analisados estudos com evidências do contexto global, o que não permite generalizações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nas comunidades virtuais, os participantes ressignificaram desafios para que a(o) enfermeira(o) sensível e qualificado possa atuar de forma resolutiva e empática. Há diferenças individuais de cada usuário, bem como de experiências com o câncer infantil. A comunidade, como uma das mídias sociais, é um lugar onde os familiares de crianças com câncer expressam seus valores, crenças e ideais ao interagir virtualmente. Constitui-se um lugar de interação e solidariedade com potencial de comunicação, mas que requer profissional preparado para lidar nesse ambiente de comunicação digital. Porém, há o desafio de atuar nela de forma participativa sem uma ferramenta de apoio.

Portanto, o atendimento às demandas de cuidados compartilhadas pelos familiares exige que as(os) enfermeiras(os) tenham responsabilidade, ponderando os benefícios e malefícios na entrega de informações qualificadas em comunidades virtuais. É necessário refletir sobre como se comportar e usar as mídias sociais de maneira profissional e ética. A(o) enfermeira(o) solidário e sensível às demandas de familiares pode se comunicar em comunidades virtuais, compartilhando conteúdo de qualidade. Ao usar essas redes em sua vida pessoal, precisa lembrar-se que suas identidades pessoal e profissional estão totalmente integradas ao modo como se expressa nessas mídias.

Além disso, navegar em comunidades virtuais exige cautela ao dialogar e interagir, visto que é vedado dar consultoria a pacientes e familiares no ambiente público da mídia social como substituição à consulta de enfermagem privativa. Ocupar esse espaço veiculando informações baseadas nas melhores evidências e nas boas práticas profissionais pode ser estratégico se o fizer tendo como apoio uma ferramenta orientadora.

REFERÊNCIAS

1. Salvador PTCO, Alves KYA, Rodrigues CCFL, Oliveira LV. Estratégias de coleta de dados online nas pesquisas qualitativas da área da saúde: scoping review. *Rev Gaúcha Enferm.* 2020;41:e20190297. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190297>
2. Chen J, Wang Y. Social Media Use for Health Purposes: Systematic Review. *J Med Internet Res.* 2021 May 12;23(5): e17917. doi: <https://doi.org/10.2196/17917>
3. Koohkan E, Yousofian S, Rajabi G, Zare-Farashbandi F. Health information needs of families at childhood cancer: A qualitative study. *J Edu Health Promot.* 2019 Dec 31[cited 2022 Jan. 24];8:246. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6967112/pdf/JEHP-8-246.pdf>
4. Gage-Bouchard EA, LaValley S, Mollica M, Beaupin LK. Cancer Communication on Social Media: Examining How Cancer Caregivers Use Facebook for Cancer-Related Communication. *Cancer Nurs.* Jul/Aug 2017;40(4):332-338. doi: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000418>
5. Hennessy CM, Smith CF, Greener S, Ferns G. Social media guidelines: a review for health professionals and faculty members. *Clin Teach.* 2019 Oct;16(5):442-447. doi: <https://doi.org/10.1111/tct.13033>
6. Enskär K, Darcy L, Björk M, Knutsson S, Huus K. Experiences of Young Children With Cancer and Their Parents With Nurses' Caring Practices During the Cancer Trajectory. *J Pediatr Hematol Oncol Nurs.* Jan/Feb 2020;37(1):21-34. doi: <https://doi.org/10.1177/1043454219874007>
7. Mesquita AC, Zamarioli CM, Fulquini FL, Carvalho EC, Angerami ELS. Social networks in nursing work processes: an integrative literature review. *Rev Esc Enferm USP.* 2017;51:e03219. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016021603219>
8. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução nº 554 de 17 de julho de 2017. Estabelece os critérios norteadores das práticas de uso e de comportamento dos profissionais de enfermagem, nos meios de comunicação de massa: na mídia impressa, em peças publicitárias, de mobiliário urbano e nas mídias sociais. Brasília: COFEN; 2017 [citado 2022 jun 08]. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/07/Resolu%C3%A7%C3%A3o-554-2017.pdf>
9. Cabral IE, Neves ET. Pesquisar com o método criativo e sensível na enfermagem: fundamentos teóricos e aplicabilidade. In: Lacerda MR, Costenaro RGS. (Orgs). *Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática.* Porto Alegre: Moriá; 2016. p. 325-50.
10. Braun LA, Zomorodbakhsch B, Keinki C, Huebner J. Information needs, communication and usage of social media by cancer patients and their relatives. *J Cancer Res Clin Oncol.* 2019 Jul;145(7):1865-1875. doi: <https://doi.org/10.1007/s00432-019-02929-9>
11. Potestio ML, Boyd JM, Bagshaw SM, Heyland D, Oxland P, Doig CJ, et al. Engaging the Public to Identify Opportunities to Improve Critical Care: A Qualitative Analysis of an Open

- Community Forum. PLoS One. 2015 Nov 18;10(11):e0143088. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0143088>
12. Gill SL. Qualitative Sampling Methods Qualitative Sampling Methods. *J Hum Lact.* 2020; 36(4), 579–581. doi: <https://doi.org/10.1177/0890334420949218>
13. Nowell LS, Norris JM, White DE, Moules NJ. Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. *Int J Qual Methods.* 2017; 16: 1–13. doi: <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>
14. Levine DR, Liederbach E, Johnson LM, Kaye EC, Spraker-Perlman H, Mandrell B, et al. Are we meeting the informational needs of cancer patients and families? Perception of physician communication in pediatric oncology. *Cancer.* 2019 May 01; 125(9): 1518–1526. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.31937>
15. Wernet M, Silveira AO, Cunha MLR, Dias PLM, Cossul UM, Vieira AC. Online information related to childhood cancer and COVID-19 pandemic: a thematic analysis. *Rev Bras Enferm.* 2021 Apr 14;74(Suppl 1):e20201056. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1056>
16. Nagelhout ES, Linder LA, Austin T, Parsons BG, Scott B, Gardner E, et al. Social Media Use Among Parents and Caregivers of Children With Cancer. *J Pediatr Hematol Oncol Nurs.* 2018;35(6):399-405. doi: <https://doi.org/10.1177/1043454218795091>
17. Frey E, Bonfiglioli C, Brunner M, Frawley J. Parents' Use of Social Media as a Health Information Source for Their Children: A Scoping Review. *Acad Pediatr.* May-Jun 2022;22(4):526-539. doi: <https://doi.org/10.1016/j.acap.2021.12.006>

CAPÍTULO 6

DIRETRIZES DE COMUNICAÇÃO DE ENFERMEIRAS(OS) COM FAMILIARES DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM COMUNIDADE VIRTUAL - PROCESSO DE TRADUÇÃO DO CONHECIMENTO

O conhecimento de terceira geração, como indicado no modelo conceitual do conhecimento para a ação ¹⁵, da abordagem de tradução do conhecimento, consiste na elaboração de produtos e ferramentas aplicáveis à prática em saúde. Para tanto, deve-se proceder à identificação do problema, determinar a lacuna entre o que existe e o que falta ser feito; em seguida, decide-se pelo tipo de produto a ser elaborado (Figura 6).

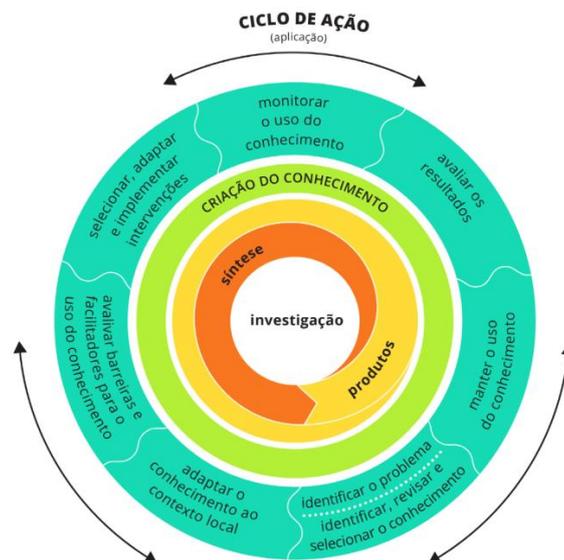


Figura 6. Modelo do conhecimento para ação da abordagem de tradução do conhecimento (BRASIL, 2020, adaptado de STRAUS, TRETROE, GRAHAM, 2013)

A determinação da necessidade de traduzir conhecimento em diretrizes, como uma ferramenta do conhecimento de terceira geração, implica a necessidade de compreensão da evidência para além daquela procedente do conhecimento científico. Precisa-se reconhecer as outras formas de conhecimento (dos povos tradicionais, experiências profissionais, patrimônio cultural) também como evidência. (STRAUS, TETROE, GRAHAM, 2013, HARRISON, GRAHAM, 2020) Por evidência, compreende-se uma série de dados, relatos e observações que ajudam a suportar uma conclusão sobre um tema. As evidências são susceptíveis ao contexto, pois observações relacionadas a certo contexto requerem avaliações sobre sua aplicabilidade

¹⁵ Ver Figura 1 do Capítulo 3 nesta tese.

em outros cenários. Portanto, há dois tipos de evidências: a global e a local. A global corresponde aos conhecimentos disponíveis em todo o mundo e são pontos de partidas para a avaliação da efetividade de intervenções. As evidências locais são aquelas produzidas e estão disponíveis em cenários específicos; elas contribuem para o julgamento sobre os problemas, indicando opções para enfrentá-los, bem como as estratégias de implementação. (BRASIL, 2020a)

A abordagem de tradução do conhecimento vem sendo adotada no Brasil para orientar a Síntese Informada por Evidências (BRASIL, 2020) e tem sido apropriada em investigações e textos de várias publicações brasileiras. (CABRAL, PAULA, 2020; CABRAL, et al 2017; PAULA et al., 2019; CHERUBIM, PADOIN, PAULA, 2019)

No plano global, constata-se que a produção do conhecimento de 3ª geração, ancorada nesse modelo, tem possibilitado a elaboração de múltiplas ferramentas de tradução de evidências externas e locais, tais como livros de caso, protocolos clínicos, aplicativos, tecnologia educacional. (BROUWERS et al., 2011; BOUCHER, 2012; MOORE et al., 2017; BOLAND et al., 2020; ALBRECHT SCOTT, HARTLING, 2017; CHAPMAN et al., 2020; ELLIOTT et al., 2022)

É desafiador traduzir evidências (conhecimentos) que articulem o global com o local na elaboração do conhecimento de terceira geração para enfrentar a escassez de ferramentas de comunicação em saúde em ambiente de comunidades de mídias sociais, mediada por enfermeiras(os), por exemplo. As mídias sociais permitem aos usuários trocar informações e criar conteúdos de comunicação em geral com indivíduos e comunidades. Elas servem como ferramenta de apoio aos processos de saúde, aproximando pessoas, incentivando a comunicação sobre temas de saúde e apoiando o empoderamento de profissionais e pacientes. (DENECKE et al., 2015)

Embora as(os) enfermeiras(os) reconheçam o potencial das mídias sociais para melhorar a comunicação e a interação com o público, muitos permanecem cautelosos em se envolver com pacientes que são usuários de mídias sociais, devido a implicações profissionais. (HENNESSY et al., 2019) Isso ocorre especialmente devido aos desafios éticos na publicação de conteúdo impróprio, à imposição de limites entre a vida privada e a profissional, ao compartilhamento de informações sobre o paciente e à falta de controle sobre o alcance da postagem. (HENNESSY et al., 2019)

Um produto do conhecimento de terceira geração, articulando evidências globais e locais, representa uma ferramenta de apoio na tomada de decisão sobre como comportar-se profissionalmente nesses novos espaços de cuidados. A abordagem de câncer infantil com familiares que frequentam comunidades de mídias sociais, como o *Facebook*[®], exigirá da(o) enfermeira(o), além do conhecimento, a cautela, a empatia e a sensibilidade sobre o que dizer e como dizer, ao assumir o lugar social de comunicador em saúde.

Porém, a dispersão dessas evidências não alcança a(o) enfermeira(o) suficientemente para que possa assumir o lugar de educador em saúde em comunidade virtual. Nesse contexto, surgem as *guidelines* ou diretrizes como um produto de terceira geração em resposta às necessidades profissionais de comunicar-se em ambientes *online* de comunidades de redes sociais, particularmente no contexto brasileiro. Destaca-se que as(os) enfermeiras(os) que cuidam de criança com câncer podem atender às necessidades de acesso à informação requisitadas por familiares naquelas comunidades.

Nesse sentido, neste capítulo da tese, desenvolve-se o objetivo de descrever o processo metodológico de tradução do conhecimento na produção de conteúdo de um roteiro de diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) com familiares de crianças com câncer em comunidade virtual.

Associado ao modelo conceitual do conhecimento para a ação (STRAUS, TETROE, GRAHAM, 2013), o processo de produção do roteiro das diretrizes fundamentou-se na teoria de empoderamento da(o) enfermeira(o) denominada *Peace and Power* (CHINN, 2018), nos elementos do conjunto estruturante das necessidades de saúde (CECÍLIO, 2009) e na tecnologia de informação e comunicação em comunidade virtual (RHEINGOLD, 1993)

6.1. Opinião dos especialistas sobre os temas gerados na pesquisa do conhecimento (1ª geração)

Avaliação qualitativa dos temas incluídos na produção de uma ferramenta - painel de especialistas

O painel de especialistas aconteceu em dois dias em ambiente virtual, através da plataforma do *Google Meeting*[®]. O primeiro, em julho de 2021, com duração de 1 hora e 15 minutos, contou com a participação de seis pessoas, tais como dois estudantes do curso de graduação de enfermagem, bolsista de iniciação científica, três alunos do curso de doutorado (duas enfermeiras e uma fisioterapeuta) e uma professora doutora.

O segundo encontro virtual foi realizado em agosto de 2021, com duração de 1 hora. Participaram seis pessoas, sendo duas enfermeiras alunas do curso de mestrado, uma fisioterapeuta, aluna do curso de doutorado, uma enfermeira com título de mestre em enfermagem e duas professoras doutoras em enfermagem.

Uma pessoa que integrou o primeiro painel também participou da DCS mapa falante, e uma outra atuou como auxiliar de pesquisa no segundo encontro da DCS corpo saber. Duas integrantes do segundo painel participaram da DCS mapa falante e do primeiro encontro da DCS corpo saber, uma outra, no primeiro painel de especialistas. A manutenção de pelo menos duas pessoas que participaram da etapa de investigação do conhecimento de primeira geração e de uma pessoa que esteve nos dois painéis contribuiu para assegurar representatividade, sequencialidade e consistência na sedimentação dos conteúdos com potencial de inclusão no roteiro. O total de 10 mulheres participou de ambos os painéis, sendo que nove residiam no estado do Rio de Janeiro e uma do Espírito Santo.

6.2. Processo contínuo e interativo de elaboração do conteúdo do roteiro de uma ferramenta de comunicação em mídia social

Adotou-se a abordagem participativa no processo de produção, de modo contínuo e interativo, após a implementação da pesquisa de campo do conhecimento de primeira geração, cujos resultados foram apresentados nos capítulos anteriores.

A escolha da diretriz como ferramenta de tradução do conhecimento de terceira geração

A decisão pela diretriz se alinha com a tendência global de uso desse recurso para orientar o comportamento profissional em comunidades de mídias sociais, porém dirigido às temáticas gerais. A análise do potencial do *guideline* como ferramenta do conhecimento implicou a escolha do ADAPTE como estratégia específica para adaptação de diretrizes já existentes. Essa estratégia é recomendada na literatura científica (HARRISON, GRAHAM, 2020, BRASIL, 2020b) e pelo Ministério da Saúde como método para adaptação de diretrizes clínicas. (BRASIL, 2020b).

O processo ADAPTE pode ser resumido em fases (3), tarefas (9) distribuídas em módulos (9) (ADAPTE COLLABORATION, 2009)

A primeira fase corresponde à disponibilidade de estruturas de *guidelines* com abordagem relacionada ao tema de interesse. Essa fase envolve o módulo preparação, tendo como tarefa a preparação para o processo ADAPTE.

A segunda fase, adaptação, é implementada dos módulos dois a seis - abrangência e finalidades, busca ampla de *guidelines* com foco no campo de interesse, avaliação (qualidade, validade, pertinência e consistência do conteúdo), tomada de decisão, seleção e customização da versão preliminar da diretriz adaptada. Para tanto, definem-se as questões orientadoras da busca, operacionalizando-se a busca de *guidelines*, avaliando, decidindo e selecionando aqueles que serão fontes da adaptação, para elaborar a versão preliminar e customização.

A terceira fase correspondente à finalização estende-se do módulo sete ao nove, com três tarefas: revisão externa, planejamento de futuras revisões e atualizações e versão final da diretriz.

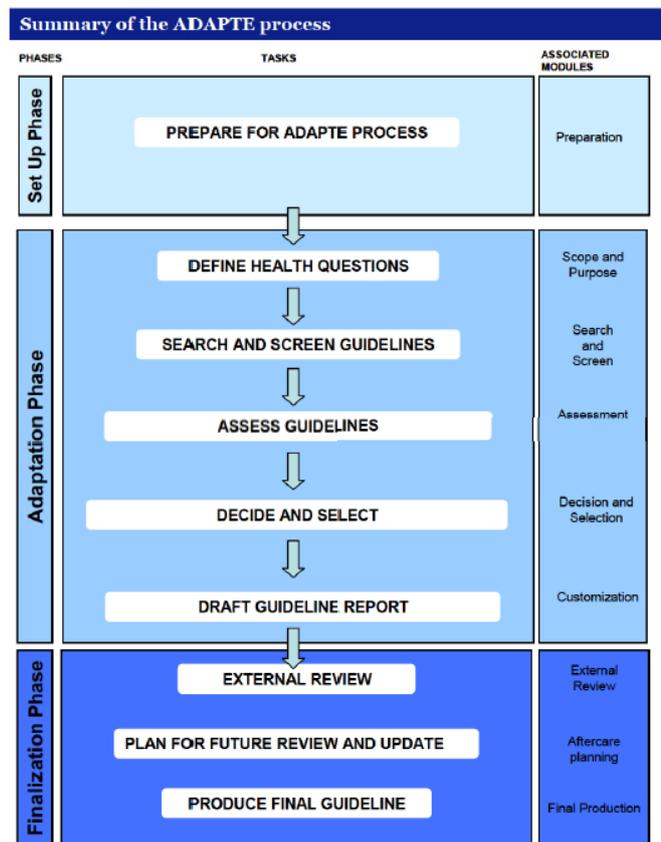


Figura 7. Resumo do processo ADAPTE, versão original

Fonte: *The ADAPTE Collaboration (2009). The ADAPTE Process: A Resource Toolkit for Guideline Adaptation. Version 2.0.* Disponível em: <https://g-i-n.net/wp-content/uploads/2021/03/ADAPTE-Resource-toolkit-March-2010.pdf>

Para o interesse da elaboração do roteiro das diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) com familiares de crianças com câncer em comunidade virtual, aplicou-se, a partir do processo ADAPTE, um módulo da fase um e seis módulos da fase dois e suas respectivas tarefas.

A tarefa da fase um consistiu em navegar na plataforma do *Google Search*[®], aplicando-se a combinação das palavras em português diretrizes *AND* mídias sociais. No resultado da busca, retornaram diretrizes de universidades (para professores e alunos) e órgãos de governo nas 10 primeiras páginas mais relevantes. O propósito foi identificar a existência e disponibilidade de versões de diretrizes que abordassem a comunicação de profissionais de saúde em ambiente *online*.

Na mesma plataforma, uma nova busca foi implementada, adotando-se os termos em inglês, combinando-se o operador booleano “*AND*” com três termos - *guideline and social media and nursing*. Os textos recuperados e arquivados em pastas específicas do *drive* para avaliação posterior foram submetidos a leitura preliminar para inclusão e exclusão segundo os critérios de elegibilidade: a) conteúdo dirigido ao público de enfermagem (enfermeira/o); diretrizes orientadoras do comportamento ético e profissional em ambiente *online*; ser fundamentada em evidências científicas e ético-legais, aplicável à comunidade profissional como orientador de comunicação com a sociedade, última versão atualizada. Foram excluídas as *guidelines* repetidas e os formatos simplificados quando havia disponível outra versão mais completa.

A seguir, em cada página eletrônica da organização profissional de enfermagem dos diferentes países, procedeu-se à busca de documentos adicionais às *guidelines* para identificar as formas de disseminação e formato de apresentação das diretrizes para a comunidade profissional e a sociedade em geral. O resultado da busca retornou nas primeiras cinco páginas, um total de 50 informações. Mantiveram-se, desse total, somente aqueles textos disponíveis em PDF (Quadro 5), procedentes de organizações de enfermagem, publicadas até o ano de 2021, recuperados em 25 de maio de 2022.

Quadro 5 - Guidelines globais de comunicação de enfermeiras(os) em mídias sociais. Maio de 2022

CODIGO DA FONTE (F)	Concluir tarefas para a fase de configuração
F1	NEW ZEALAND NURSES ORGANISATION. Social media and the nursing profession: a guide to maintain online professionalism for nurses and nursing students. Wellington: New Zealand Nurses Organisation, 2019. Disponível em: https://www.nzno.org.nz/Portals/0/publications/Guideline%20-%20Social%20media%20and%20the%20nursing%20profession,%202019.pdf . Acesso em: 4 out 2021.
F2	NURSING & MIDWIFERY COUNCIL. Guidance on using social media responsibly. United Kingdom (UK), S/D. Disponível em: https://www.nmc.org.uk/globalassets/sitedocuments/nmc-publications/social-media-guidance.pdf . Acesso em: 4 out 2021.
F3	CARNA, CLPNA & CRPNA. Social Media and e-Professionalism Guidelines for Nurses. 2021. Disponível em: https://www.nurses.ab.ca/media/d4efz2fx/social-media-and-e-professionalism-guidelines-for-nurses-mar-2021.pdf . Acesso em 20 Jan 2022.
F4	NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING (NCSBN). A nurse's guide to social media. Communications Library, 2018. Disponível em: https://www.ncsbn.org/public-files/NCSBN_SocialMedia.pdf . Acesso em 12 jan. 2020.
F5	NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING (NCSBN). White Paper: A Nurse's Guide to the Use of Social Media. 2011, 7p. Disponível em: https://www.ncsbn.org/public-files/Social_Media.pdf . Acesso em 4 jan. 2022.
F6	Guidelines: Social Media and Electronic Communication. Disponível em: https://cdn-asset-mel-1.airsquare.com/nzschoolnurses/library/nznc-guidelines-social-media.pdf?201802030854 . Acesso em 20 dez. 2021.
F7	Australia Nursing & Midwifery Federation. Use of social media and online networking. Disponível em: https://anmf.org.au/documents/policies/G_Use_of_Social_Media_and_Online_Networking.pdf . Acesso em 21 mar 2022.
F8	GRIFFITH UNIVERSITY. Social Media Guidelines. 11 Sept. 2018. Disponível em: https://www.griffith.edu.au/social . Acesso em: 4 out 2021.

Oito documentos foram submetidos à leitura do texto completo para a identificação da estrutura comum ao conjunto de *guidelines*, com resultado no Quadro 6.

Quadro 6 - Identificação das estruturas comuns das guidelines globais de comunicação de enfermeiras(os) em mídias. Maio de 2022

Fonte e características	A fase de configuração da estrutura do roteiro
	ESTRUTURA
Introdução	
Breve introdução ao Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem e da Resolução de condutas <i>online</i> . (destaque para o compromisso profissional com a proteção do paciente/cliente e da imagem da profissão...)	
Usar a forma de comunicação mídias sociais e sites de rede sociais com responsabilidade	

Finalidade**Princípios**

Gerais

Éticos-legais

Profissionais**Quadros com:**

Exemplos de casos

princípios

Temas abordados:**Uso construtivo de mídias sociais****Cuidado com o que se diz e como diz**

Confidencialidade

Difamação

Privacidade

Destino dos dados

Extensão do acesso às suas informações

Verificação dos antecedentes do trabalhador e do estudante

Outras questões relacionadas ao trabalho e à formação

Preservar a segurança dos dados, evitando risco para a segurança do paciente ou a proteção pública

Padrões de prática profissional no uso de redes e mídias sociais *online*

Proximidade sem intimidade

Limites na relação enfermeiro-paciente/cliente

Limites da prática profissional *online*

Limites pessoais

Impacto da mídia social na segurança e cuidado do paciente

Condutas *online* entre profissionais e no trato com as pessoas em geral, como respeito, cordialidade, compaixão, profissionalismo, confiança (do público na profissão de enfermagem), integridade e reputação
Julgamento profissional quando estiver *online*

Comunicação eficaz

Riscos e benefícios de comunicação em rede

Pense antes de postar e seja positivo

Mitos e mal-entendidos (boatos, rumores e “*fake news*”) comuns das mídias sociais

Política e requisitos do empregador

No local de trabalho, as contas profissionais de mídia social ou plataforma devem ser aprovadas pelo empregador

Conteúdo das recomendações são baseadas em evidências:

Científicas

Ético-legais

Experiência profissional (casos exemplares)

A segunda fase corresponde à adaptação de *guidelines* recuperadas na busca e preparadas para a avaliação. Procedeu-se ao módulo dois com a definição dos conteúdos de comunicação em comunidade virtual, a partir da estrutura construída na etapa de preparação. As oito *guidelines* foram avaliadas (qualidade, validade, pertinência e consistência do conteúdo), resultando em seis submetidas à análise e extração de conteúdos. Os textos extraídos foram refinados em quatro quadros.

Os conteúdos extraídos das *guidelines* em cada quadro foram sistematizados segundo fonte, tema, viabilidade de adaptação, fontes necessárias e habilidades (indicativo da necessidade de evidências científica, ético-legal e especialistas). Em seguida, esses quadros foram refinados e subdivididos por conteúdo em sete quadros:

- QUADRO 5.1 - INTRODUÇÃO DA DIRETRIZ ADAPTADA;
- QUADRO 5.2 - OBJETIVO/ FINALIDADE DA DIRETRIZ ADAPTADA;
- QUADRO 5.3 – TEMA PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE DAS DIRETRIZES;
- QUADRO 5.4. - PADRÕES DE PRÁTICA PROFISSIONAL;
- QUADRO 5.5 COMUNICAÇÃO EFICAZ;
- QUADRO 5.6 POLÍTICA E REQUISITOS DO EMPREGADOR DA DIRETRIZ ADAPTADA;
- QUADRO 5.7. TEXTO SÍNTESE EXTRAÍDO DAS *GUIDELINES* GLOBAIS PASSÍVEIS DE ADAPTAÇÃO.

O sétimo quadro, correspondente ao módulo seis da versão preliminar do roteiro da diretriz adaptada, incluiu o texto síntese, somente com o conteúdo das *guidelines* globais para posterior inclusão das evidências locais (ético-legal, recomendação de especialistas) e científicas. Nesse sentido, empreendeu-se o movimento de selecionar, revisar e sintetizar o conhecimento disponível sobre a eticidade da comunicação de enfermeiras(os) em mídias sociais de familiares de crianças com câncer. Em seguida, implementou-se um levantamento de regulamentações da profissão e marco legal de uso da internet no Brasil, no *Google Search*[®], no mês de junho de 2022. Recuperaram-se textos legais e normativos nas páginas do Conselho Federal de Enfermagem para extrair conteúdos relacionados aos direitos e deveres dos profissionais de enfermagem usuários de internet e mídias sociais. Na página do planalto.gov, recuperaram-se

documentos legais que abordam os direitos dos cidadãos, usuários de internet e mídias sociais, visando à proteção da dignidade (imagem, informações de saúde, etc.) (Quadro 7).

Quadro 7 - Marco legal do uso da internet e regulamentação da prática profissional de enfermagem e mídias sociais

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988.	Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm . Acesso em: 28 jul 2022.
BRASIL. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Brasília, 2012.	Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112732.htm . Acesso em: 29 nov 2022
BRASIL. Lei nº 12.965, de 23 de abril de 2014. Estabelece princípios, garantias, direitos e deveres para o uso da Internet no Brasil.	Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/112965.htm . Acesso em: 20 out 2022.
BRASIL. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018- Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Dispõe sobre o tratamento de dados pessoais, inclusive nos meios digitais.	Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm#:~:text=Art.,da%20personalidade%20da%20pessoa%20natural .
BRASIL. Lei nº 13.853, de 8 de julho de 2019. Altera a Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018, para dispor sobre a proteção de dados pessoais e para criar a Autoridade Nacional de Proteção de Dados; e dá outras providências.	Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2019/Lei/L13853.htm#art1 Acesso em: 30 out 2022.
BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências.	Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm . Acesso em: 12 jun 2022.
COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL. Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos domicílios brasileiros: TIC Domicílios 2020.	Disponível em: https://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/20211124201233/tic_domicilios_2020_livro_eletronico.pdf . Acesso em: 28 jan. 2022.

<p>CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Resolução COFEN nº 554 de 17 de julho de 2017. Estabelece os critérios norteadores das práticas de uso e de comportamento dos profissionais de enfermagem, nos meios de comunicação de massa: na mídia impressa, em peças publicitárias, de mobiliário urbano e nas mídias sociais.</p>	<p>Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-05542017_53838.html. Acesso em: 24 maio 2018.</p>
<p>CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Resolução COFEN nº 564 de 6 de dezembro de 2017. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem.</p>	<p>Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html. Acesso em: 24 maio 2018.</p>
<p>CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Resolução COFEN nº 696/2022. Dispõe sobre a atuação da Enfermagem na Saúde Digital, normatizando a Telenfermagem.</p>	<p>Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-696-2022_99117.html. Acesso em 17 nov 2022.</p>
<p>CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Resolução COFEN nº 707/2022. Altera, “ad referendum” do Plenário do Cofen, a redação do art. 5º da Resolução Cofen nº 696, de 17 de maio de 2022.</p>	<p>Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-707-2022_101490.html. Acesso em 17 nov 2022.</p>
<p>SENADO FEDERAL. Manual de Comunicação da Secom. Linguagem inclusiva.</p>	<p>Disponível em: https://www12.senado.leg.br/manualdecomunicacao/estilos/linguagem-inclusiva#:~:text=N%C3%A3o%20use%20os%20termos%20pessoa,h%C3%A1%20dois%20grupos%20de%20defici%C3%Aancia</p>

Fonte: elaborado pelos autores.

O próximo tópico apresenta a versão customizada do roteiro das diretrizes.

6.3. O roteiro das diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) com familiares de crianças com câncer em comunidades virtuais

1. INTRODUÇÃO

Caso exemplar

O Facebook[®] é uma tecnologia de rede social que as pessoas entram para buscar informações, tirar dúvidas que podem trazer boas condições de vida. Criar vínculos, um lugar de apoio na superação da leucemia infantil. E sentir-se mais autônomo, por caminhar juntos nessa busca de apoio, fé, informações; e assim constrói-se o vínculo. Hoje, a tecnologia está entranhada na vida de todo mundo, faz parte da vida da gente. (Enfermeiros, DCS MF e CS)

As mídias sociais são tecnologias de comunicação em comunidades virtuais ou *online* que já se integraram à vida das pessoas. Independentemente da região geográfica onde vivem, as pessoas acessam páginas e perfis desejando conhecer outras pessoas e serem acolhidas. Nessas comunidades, elas formam grupos culturais heterogêneos e dinâmicos, desde que haja relações de confiança e senso de pertencimento.

Nas relações de confiança, fortalecem vínculos ao envolver diferentes familiares de crianças com câncer. Na comunidade, eles encontram forças, apoio, motivação, agradecem a instituição e os profissionais que cuidaram de suas crianças. Portanto, as mídias sociais permitem que as pessoas se conectem, comuniquem e interajam em tempo real para compartilhar e trocar informações. É uma audiência geograficamente heterogênea e diversificada procedente de diferentes estados brasileiros.

Portanto, tanto familiares quanto profissionais de saúde, como enfermeiras(os), possuem competência para usar mídias ou redes sociais de forma construtiva, democrática, plural e heterogênea.

Porém, sabe-se que o julgamento profissional inclui as formas e modos de relacionar-se em ambiente *online*, o que exige competência e habilidade para usar ferramentas digitais conjugadas ao conhecimento científico com abordagem ética e responsável. (NEW ZEALAND

NURSES ORGANISATION, 2019; CARNA, CLPNA, CRPNA, 2021; NURSING COUNCIL OF NEW ZEALAND, S/D)

Dados da Pesquisa TIC Domicílio, realizada em 2020, revelam que mais de 81% da população brasileira acima de 10 anos de idade têm acesso à internet, sendo que 72% usam redes sociais. (COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL, 2021)

Pesquisas recentes documentam que os pacientes e seus cuidadores usam as mídias sociais como uma forma de compartilhar experiências de doença e se envolver em discussões sobre saúde e câncer. Além disso, há ilimitadas informações sobre qualquer assunto a todos que tenham acesso e competência para utilizá-las. Em 2019, a busca por informações sobre saúde nas mídias digitais foi o segundo tópico mais buscado no Brasil. (PEREIRA NETO, FLYNN, 2020; PEREIRA NETTO et al., 2021; COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL, 2021)

Há uma preocupação crescente com o desenvolvimento de diretriz de comunicação virtual em saúde baseada em evidências científicas na ética profissional, nas bases legais de uso da internet e proteção de dados, além de treinamento de profissionais de saúde e pesquisadores sobre o uso adequado das mídias sociais. (CHEN, WANG, 2021; MESQUITA et al., 2017)

Quando a(o) enfermeira(o) usa a mídia social com sabedoria e prudência, a mídia passa a se constituir uma ferramenta de promoção da saúde pública, desenvolvimento pessoal e profissional, contribuindo para uma melhor interação profissional-paciente. No entanto, quando utilizada sem cautela e sem conhecimento, os perigos dessas tecnologias para os profissionais e pacientes são enormes. (SANTOS et al., 2017; VUKUŠIĆ RUKAVINA et al., 2021)

As pessoas, mesmo tendo conhecimentos para usar mídias sociais, ao interagirem em ambientes virtuais, precisam visualizar essas mídias como ferramentas capazes de serem aplicadas positivamente no cuidado em saúde e ocupar esse espaço.

Aspectos ético-legais orientadores na formulação desta diretriz

O Art. 227 da Constituição Federal de 1988 regulamenta que é dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança absoluta prioridade. O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990) regulamenta que a criança tem direito ao respeito e à dignidade como pessoa em processo de desenvolvimento, direito à inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral, abrangendo a preservação da imagem e da identidade (Arts. 15º e 17º). Na aplicação das medidas protetivas específicas, levar-se-ão em

conta a privacidade, o respeito à intimidade e à imagem (Inciso V, Art. 100. Incluído pela Lei nº 12.010, de 2009).

A Resolução COFEN nº 564 de 6 de dezembro de 2017, que dispõe sobre o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, destaca, entre outros deveres profissionais:

- Exercer a profissão com justiça, compromisso, equidade, dignidade, competência, responsabilidade e lealdade (Art. 24);
- Fundamentar suas relações no direito, na prudência, no respeito, na solidariedade e na diversidade de opinião e posição ideológica (Art. 25).

Assim...

O acesso à mídia social, *feeds* e grupos se tornou um lugar comum para a maioria dos usuários brasileiros que se conectam nas redes.

A abrangência dessas diretrizes não pretende cobrir todas as mídias e nem todas as situações que envolvem redes sociais. Ela é uma ferramenta auxiliar que contribui para a atuação do enfermeiro que cuida de criança com câncer, ao apresentar boas práticas de comunicação fundamentadas em evidências científicas, ético-legais e na opinião de enfermeiras especialistas nas áreas de saúde da criança e da oncologia pediátrica.

A elaboração das diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) com familiares de crianças com câncer em comunidades virtuais possui:

1 Uma estrutura simples e abrangente;

2 Conteúdo dirigido a uma audiência heterogênea e nacional;

3 Elementos que permitem a formação de vínculo e a conquista de confiança dos usuários;

4 Um passo a passo sobre como interagir em rede.

2. FINALIDADES

Caso exemplar

Os profissionais de saúde usam a rede para se aproximar dos usuários, saber informações e ver o que as pessoas estão compartilhando. Qualquer informação incorreta, o profissional está ali para sanar e corrigir algum erro. Ele desmitifica muita coisa. E a rede social aparece como uma ferramenta que pode e deve ser utilizada pelo seu papel e importância midiática. (Enfermeiros, DCS MF e CS)

A comunidade virtual é um lugar de relações sociais, mas certos comportamentos aumentam a vulnerabilidade não só de quem divulga, mas de toda uma classe profissional. Nesse sentido, atuar em comunidade virtual exige profissionalismo, conhecimento e respeito à dignidade própria e de todas as pessoas que a frequentam. A comunidade virtual é um espaço marcado por desafios, onde a(o) enfermeira(o) pode atuar mediando informações, desde que preparada(o) para interagir com responsabilidade ética e conhecimento científico. Tanto as comunidades virtuais quanto as diretrizes possuem finalidades específicas, conforme descritas a seguir.

2.1. As finalidades das comunidades virtuais são:

- Fomentar o reconhecimento das comunidades virtuais (como *Facebook*[®]) como espaços privilegiados de divulgação de informações que atendam demandas e necessidades de familiares de crianças com câncer;
- Contribuir com os cuidados de saúde, incluindo comunicação oportuna entre pacientes, familiares e educandos, e prover informações aos consumidores e profissionais de saúde;
- Reconhecer que há limites no uso das mídias sociais, alertando seus usuários para o que não deve ser feito, falado e compartilhado em ambiente virtual;
- Esclarecer sobre a necessidade de adotar os recursos de segurança previstos nas plataformas digitais ao compartilhar informações na internet, ressaltando as questões legais e éticas.

As finalidades das comunidades virtuais descritas acima foram adaptadas de *guidelines* de organizações internacionais de enfermagem ao contexto brasileiro. (NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING, 2018; NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING, 2018; NEW ZEALAND NURSES ORGANISATION, 2019; NURSING COUNCIL OF NEW ZEALAND, S/D; CARNA, CLPNA, CRPNA, 2021; NURSING & MIDWIFERY COUNCIL, S/D)

2.2. As finalidades destas diretrizes são:

- Apoiar o raciocínio crítico e a tomada de decisão no uso de uma mídia social com base em evidências científicas procedentes de fontes seguras, recomendações ético-legais e páginas oficiais de instituições e ministérios de governo;
- Fornecer informações sobre o uso de mídias sociais e o compromisso ético de proteger o paciente/cliente, a imagem da profissão e do local de trabalho;
- Orientar enfermeiras(os) no uso de mídias sociais de forma ética e responsável, combatendo as *fake news*;
- Esclarecer sobre o papel, a obrigação e os desafios das(os) enfermeiras(os) no uso de mídias sociais na sua vida profissional e pessoal;
- Esclarecer sobre o papel, a obrigação e os desafios dos empregadores com a disponibilização de informações ao usar tecnologias de mídia social no local de trabalho;
- Desenvolver a compreensão do profissionalismo e tomada de decisões informadas ao considerar o uso de qualquer forma de comunicação em comunidade virtual;
- Ocupar o espaço das comunidades virtuais para veicular informações baseadas nas melhores evidências e nas boas práticas profissionais como estratégia de apoio às pessoas que interagem na comunidade.

As finalidades dessa diretriz brasileira descritas acima foram adaptadas de *guidelines* de organizações internacionais de enfermagem ao contexto brasileiro. (NURSING & MIDWIFERY COUNCIL, S/D; NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING, 2018; AUSTRALIA NURSING & MIDWIFERY FEDERATION, 2020; CARNA, CLPNA, CRPNA, 2021)

Recomendações baseadas em especialistas

- Fornecer informações baseadas em conhecimento científico, procedentes de fonte segura, e instituições confiáveis para sustentar a comunicação em saúde na rede social e combater as *fake news*.

Evidências científicas

As mídias sociais possibilitam que haja um fluxo de troca bidirecional de informações, atendendo demandas emocionais de cuidadores. Para os familiares de crianças com câncer, fornecer e receber informações de pessoas que viveram a mesma experiência ampliam o alcance de ferramentas práticas ou conhecimentos que os ajudam durante o processo de adoecimento da criança com câncer. As informações oportunas, relevantes, compreensíveis e transparentes funcionam como um ponto de suporte para a tomada de decisões sobre os cuidados, condição e tratamento dos filhos. (KOOHKAN et al., 2019; NAGELHOUT et al., 2018).

Na sequência, destaca-se um conjunto de diretrizes com conteúdos específicos de comunicação em ambiente de comunidades virtuais.

3. PRIVACIDADE E SEGURANÇA DE DADOS

Caso exemplar

Nas postagens de Facebook® institucional, é incomum a presença de enfermeira(o) orientando e apoiando as famílias de crianças com câncer. Talvez por insegurança. Como profissionais, o uso de alguma ferramenta de rede social pode ajudar na orientação daquilo que for pertinente à rede. A família tem dúvida, mas não tem um direcionamento de alguém com conhecimento para atender suas necessidades de informação. (Enfermeiros, DCS MF e CS).

Pense bem!

A insegurança da rede pode estar associada à plataforma, à(ao) enfermeira(o) e à política institucional do empregador.

Fique alerta!

As comunidades virtuais podem ser frequentadas por diferentes pessoas que, anonimamente, compartilham comentários e fotografias, e nem sempre estão em acordo com a legislação e regulamentação da profissão de enfermagem e do país.

Cuidado com o que se diz e como se diz, pois não se sabe qual é o destino dos dados...

Todo material postado fica em um servidor que pode ser descoberto em um tribunal, por exemplo. Uma comunidade virtual é um lugar plural que exige cautela e sabedoria, pois nem sempre se sabe com quem está interagindo, se um familiar de uma criança com câncer ou com ela mesma. Como um espaço totalmente aberto, é desafiador saber o que é ‘público’ e o que é ‘privado’. Uma informação disseminada em ambiente *online* é quase impossível de ser removida completamente, portanto, um perigo para profissionais de saúde e pacientes.

Para assegurar privacidade e segurança dos dados...

a plataforma deve:

#1 Prover contas profissionais de mídias sociais para aqueles com quem os usuários mantêm uma relação terapêutica;

#2 Ser aprovada pelo empregador;

#3 Proteger a segurança de informações e experiências compartilhadas pelos usuários, não mencionando nomes de pacientes ou fornecendo quaisquer informações ou detalhes que os identifiquem;

#4 Seguir a legislação, os padrões, a política e os requisitos da instituição de saúde;

(NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING, 2018; NEW ZEALAND NURSES ORGANISATION, 2019; CARNA, CLPNA, CRPNA, 2021)

Observe sempre:

Se a plataforma da mídia social possui regras claras de controle de acesso às informações, preservação e destino dos dados nas configurações de privacidade, por exemplo, do *Facebook*[®], para ter mais garantias de segurança das informações.

O empregador deve:

#1 Não discutir ou publicar assuntos relacionados ao trabalho nas mídias sociais sem a permissão expressa da(o) enfermeira(o) envolvida;

#2 Proteger enfermeiras(os) contra o uso indevido de mídias sociais por outros profissionais de saúde, pacientes ou público em geral;

#3 Não publicar imagens de funcionários no local de trabalho sem prévia autorização ou compartilhar comentários sobre sua prática profissional, etc.

(AUSTRALIA NURSING & MIDWIFERY FEDERATION, 2020).

#4 Estabelecer políticas institucionais claras e transparentes para uso de rede social pelos seus profissionais de saúde e trabalhadores em geral.

As(os) enfermeiras(os) deve(m):

#1 Compartilhar informações baseadas em evidências;

#2 Manter-se atenta para não fotografar ou gravar vídeos de pacientes em dispositivos pessoais, incluindo os móveis, sem o prévio consentimento do paciente/cliente ou seu responsável legal;

#3 Seguir as políticas do empregador quanto ao uso de fotografia, filmagem e postagem de imagens de pacientes em tratamento, somente para fins específicos;

#4 Familiarizar-se com o funcionamento da comunidade virtual, esclarecendo-se sobre as vantagens e desvantagens do seu uso para benefício do familiar da criança com câncer;

#5 Declarar qualquer conflito de interesse sobre o material que publicar nas mídias sociais;

#6 Proteger o profissionalismo e a reputação publicando informação prática, responsável e em consonância com o Código de Ética e as regulamentações sobre a comunicação em ambiente *online*;

#7 Estar atenta àquelas atividades *online* inadequadas que podem prejudicar o relacionamento paciente/cliente, com os colegas, o seu emprego e sua própria integridade pessoal;

8 Estar ciente de que há dificuldade de se excluir ou remover mensagens previamente postadas;

#9 Lembrar-se que a comunicação ou postagem NÃO é privativa e acessível apenas ao destinatário pretendido;

10 Estar ciente de que o conteúdo excluído de um site se mantém acessível no servidor que funciona como repositório de material postado e pode ser utilizado em um tribunal;

(NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING, 2018; CARNA, CLPNA, CRPNA, 2021; NURSING & MIDWIFERY COUNCIL, S/D)

11 Aplicar o julgamento profissional quando estiver *online* e preparar-se para conhecer as ferramentas digitais e da plataforma antes de interagir na comunidade virtual.

Recomendações baseadas nos especialistas: a(o) enfermeira(o) precisa:

12 Assumir postura ética, pois representa sua instituição naquela comunidade virtual;

13 Sensibilizar outros colegas para interagir na rede e responder às demandas de acordo com as diretrizes da instituição que trabalha;

14 Não compartilhar fotografias do local de trabalho, ou qualquer outro recurso que o identifique e a sua própria instituição;

15 Estar ciente dos riscos associados à integridade não só das pessoas envolvidas, mas da sua própria imagem, da profissão e da instituição, se houver violação involuntária da privacidade da criança com câncer ou algum familiar;

16 Ter consciência de que um conteúdo postado ou enviado pode ser divulgado a outras pessoas, sem o seu controle;

17 Compreender que é inadequado compartilhar mensagens de comunicação de más notícias em saúde ou realizar avaliações de saúde em ambiente fora da teleconsulta;

18 Delimitar melhor o que pode ser dito ou não na rede social;

19 Falar sobre a segurança de informações compartilhadas na internet, o que é e não é ético;

20 Manter-se atento para não compartilhar postagens sobre uso de tecnologias em geral sem conhecer sua procedência, bem como o modo de utilizá-la, para evitar a disseminação de *fake news*.

(NURSING COUNCIL OF NEW ZEALAND, S/D)

Saiba que há riscos à segurança de todas as pessoas que usam mídias sociais, especialmente nos tempos de pós-verdade e de *fake news*.

Pense antes de postar!

Com a introdução de dispositivos móveis e portáteis, reduziu-se o tempo entre a postagem, a adequação do material postado e as consequências de se postar conteúdos inadequados. (CARNA, CLPNA, CRPNA, 2021)

Observe sempre:

1 As implicações de se postar qualquer mensagem com pressa ou raiva;

2 Se o conteúdo compartilhado possui autoria ou é encaminhado como autor anônimo;

3 Se o compartilhamento de postagens de temas sensíveis (câncer infantil, morte, luto) está sendo feito em espaço privativo e reservado ao destinatário pretendido e controlado por administradores institucionais.

Evidência legal:

A Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD) (Lei nº 13.719, de 14 de agosto de 2018) dispõe sobre o tratamento de dados pessoais, inclusive em meios digitais. (BRASIL, 2018) Entre seus fundamentos, destacam-se: o respeito à privacidade; a liberdade de expressão, informação, comunicação e opinião; a inviolabilidade da intimidade, da honra e da imagem; os direitos humanos; a dignidade; e o exercício da cidadania pelas pessoas naturais (Art. 2º).

Em relação ao compartilhamento, segurança, tratamento de dados e informações pessoais de crianças, a LGPD regulamenta que:

- Deverá ser realizado em favor do melhor interesse da criança [...] com o consentimento específico de pelo menos um dos pais ou responsável legal (Art. 14).
- Fornecidas de maneira simples, clara e acessível, consideradas as características físico-motoras, perceptivas, sensoriais, intelectuais e mentais do usuário.
- Uso de recursos audiovisuais, quando adequado, de forma a proporcionar a informação necessária aos pais ou ao responsável legal e adequada ao entendimento da criança (Art. 14, § 1º ao 6º).

Os controladores (*responsáveis pelas Plataformas digitais e administrador da mídia social*) devem:

- Manter pública a informação sobre os tipos de dados coletados e a forma de utilização e procedimentos para o exercício dos direitos [...] (Art. 14, § 2º);

- Não deverão condicionar a participação dos titulares [...] em jogos, aplicativos de internet ou outras atividades ao fornecimento de informações pessoais além das estritamente necessárias à atividade (Art. 14, § 4º);
- Realizar todos os esforços razoáveis para verificar o consentimento [...] dado pelo responsável pela criança, consideradas as tecnologias disponíveis (Art. 14, § 5º).

Segundo a Lei do Marco Civil da Internet (Lei nº 12.965, de 23 de abril de 2014) (BRASIL, 2014), a proteção à privacidade e os dados pessoais é um dos princípios para o uso da rede *web* no Brasil. Entre os direitos dos usuários da internet, destacam-se no Art.º 7º:

- Inviolabilidade da intimidade e da vida privada;
- Proteção e indenização por dano material ou moral decorrente de violação;
- Inviolabilidade e sigilo do fluxo de comunicações privadas e armazenadas;
- Não fornecimento a terceiros de dados pessoais, inclusive registros de conexão e de acesso a aplicativo de internet, salvo mediante consentimento livre, expresso e informado.

Segundo a Resolução COFEN nº 554 de 17 de julho de 2017, que estabelece os critérios norteadores das práticas de uso e de comportamento dos profissionais de enfermagem nos meios de comunicação de massa, na mídia impressa, em peças publicitárias, de mobiliário urbano e nas mídias sociais, é vedada a disseminação e divulgação de informações sobre a instituição e a profissão (Art. 4º), nos seguintes casos:

- Consultoria a pacientes e familiares em substituição à consulta de enfermagem presencial;
- Divulgação de imagens sensacionalistas envolvendo profissionais, pacientes e instituições, difamando a imagem de profissionais de saúde, instituições e entidades de classe.

A Resolução COFEN nº 696/2022 sobre a teleconsulta de enfermagem em condições especiais

Regulamenta tanto no âmbito do Sistema Único de Saúde quanto na saúde suplementar e privada o uso de recursos de TIC para produzir e disponibilizar informações confiáveis sobre o estado de saúde para quem precisa e no momento que precisa. A prática de telenfermagem engloba consulta de enfermagem, interconsulta, consultoria, monitoramento, educação em saúde e acolhimento da demanda espontânea mediadas por TIC. Contudo, essa prática de enfermagem deverá prescindir de registro ativo junto ao Conselho Regional de Enfermagem. A

Resolução COFEN nº 707/2022 (que altera a redação do Art. 5º da Resolução COFEN nº 696/2022) normatiza a necessidade de se obter o consentimento do usuário/paciente ou do seu responsável legal em ações de telenfermagem mediadas por TIC, sendo passível de desistência a qualquer tempo com a retirada do consentimento. Todas as ações mediadas por TIC, que envolvam um ou mais usuários/pacientes, deverão ser realizadas por meio de plataformas adequadas e seguras, registradas de forma que garantam o armazenamento, a guarda e a segurança dos dados pessoais sensíveis, observando-se a LGPD vigente (Arts. 2º a 4º).

4. PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE

Caso exemplar:

Postagem: sim, vocês podem! Com os avanços da medicina, as chances de cura para a Leucemia Linfóide Aguda (LLA) estão cada vez mais promissoras. Conheça nossa campanha de conscientização da #LLA e seja um multiplicador de informação.



Figura 8. Mensagens e imagens que estimulam o engajamento dos usuários na rede social

Como enfermeira(o), você tem o dever de manter a confidencialidade e a privacidade de todas as crianças que estão sob seus cuidados.

Pense antes de postar!

#1 Compreenda os limites do uso das mídias sociais para compartilhar conteúdos sobre saúde e doença;

#2 Seja ético e legalmente responsável ao manter as informações sobre a criança com câncer e a sua família nos compartilhamentos *online*, mesmo que seja com outras(os) enfermeiras(os) ou um grupo de pessoas;

#3 Fique alerta para qualquer aspecto que identifique a criança em meio eletrônico.

(CARNA, CLPNA, CRPNA, 2021; NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING, 2018 NURSING & MIDWIFERY COUNCIL, S/D)

Lembre-se:

#1 De não usar o nome, pseudônimo ou apelido que permita o reconhecimento do familiar ou da criança;

#2 De não publicar quaisquer informações que possam identificá-los;

#3 De não se referir à criança ou qualquer familiar de forma depreciativa ou por apelido, mesmo sem identificá-los;

#4 De obter o consentimento por escrito, do responsável pela criança, para publicar imagens (fotografias, caricaturas, desenhos, etc.), que sejam necessárias à complementação de conteúdos científicos, em ambiente controlado.

- a. Imagens compartilhadas em dispositivos moveis para fins profissionais devem ser apagadas da área de armazenamento de imagens do dispositivo móvel após a sua transmissão;
- b. O consentimento que se obtém do responsável requer envolvimento e comunicação ativa com a pessoa, incluindo onde, por quem e para quê e como as imagens serão gerenciadas.

#5 Ao postar ou republicar nas mídias sociais, considere cuidadosamente:

- a. O conteúdo e a intenção da postagem;
- b. Requisitos profissionais e de regulamentação, como difamação, discriminação e ódio racial;
- c. O tom da postagem (evitar linguagem, material, informações e imagens discriminatórias, indecentes, obscenas, vulgares, ofensivas, abusivas ou difamatórias);
- d. Para quem é a postagem e como essa pessoa ou site pode acessar, receber, gerenciar ou retransmitir;

- e. O tipo de postagem que pode ser usada por terceiros não relacionados, levando a afetar reputações, ou ser ofensiva, incitando ódio e estimulando violência.

#6 Compartilhar informações confidenciais *online* pode ser mais prejudicial do que compartilhá-las verbalmente pela velocidade e alcance de sua circulação.

#7 Declarações difamatórias prejudicam a reputação de todas as pessoas envolvidas, inclusive de quem as disseminou.

(AUSTRALIA NURSING & MIDWIFERY FEDERATION, 2020; NEW ZEALAND NURSES ORGANISATION, 2019; NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING, 2018; NURSING & MIDWIFERY COUNCIL, S/D)

Recomendações baseadas em especialistas

1 Não compartilhar fotos de pacientes ou acompanhantes;

2 Não fazer campanhas financeiras, mesmo que seja voluntária.

3 Não utilizar a própria imagem da criança, mas modificá-la em caricatura, desfocar o rosto, ou usar desenhos de personagens infantis (Figura 2).



Figura 9. Campanha de doação de medula óssea com desenho de personagem infantil ao invés da fotografia de uma criança

Evidência ético-legal

Segundo a Resolução COFEN nº 554 de 17 de julho de 2017, que estabelece os critérios norteadores das práticas de uso e de comportamento dos profissionais de enfermagem, nos meios de comunicação de massa, na mídia impressa, em peças publicitárias, de mobiliário urbano e nas mídias sociais, é vedada a disseminação e divulgação de informações sobre a instituição e a profissão (Art. 4º) nos seguintes casos:

- Circulação do nome do profissional em qualquer mídia, em matérias sem rigor científico;
- Garantia, promessa ou insinuação de bons resultados do tratamento de qualquer natureza, sem comprovação científica;
- Ofensa, maltrato, ameaça, violação de direitos autorais, revelação de segredos profissionais, prejudicar pessoas e/ou instituições.

A Resolução destaca ainda (Art. 4º) que, em relação à exposição de pacientes, é vedado ao profissional de enfermagem:

- Divulgação de técnica, método ou resultado de tratamento, salvo mediante autorização expressa;
- Exposição de imagem de pacientes em redes e grupos sociais em aplicativos de mensagens;
- Exposição de imagens da face ou do corpo de pacientes, sem ter finalidades acadêmicas;
- Exposição de imagens e/ou fotografias de pacientes vulneráveis ou legalmente incapazes de exercerem uma decisão autônoma;
- Exposição de imagens que possam trazer qualquer consequência negativa aos pacientes ou destinadas a promover o profissional ou instituição de saúde;
- Exposição de imagens comparativas, referentes às intervenções realizadas relativas ao “antes e depois” de procedimentos, como forma de assegurar a outrem a garantia de resultados, salvo mediante autorização expressa;
- Exposição de imagens de exames de pacientes onde conste a identificação nominal, entre outros.

5. PADRÕES DE PRÁTICA PROFISSIONAL

Caso exemplar:

A rede social, às vezes, pode ser um terreno pantanoso. Se eu disser na rede virtual que basta ir a uma Unidade Básica de Saúde, é muito complicado... o que se pode fazer é informar o caminho preconizado na Lei dos 60 dias (Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012). Não é garantir o atendimento, é mostrar o caminho. Não é cerceando as pessoas, fazendo ameaças para se conseguir doadores. Porque, às vezes, você faz uma determinada colocação e aquilo é visto de várias maneiras. Depende da forma que está sendo interpretado... precisa ter cuidado para não divulgar informação que vai trazer pânico, induzir o erro na orientação que foi compartilhada. (Enfermeiros, DCS MF e CS)

Princípios da prática profissional em comunidades virtuais de familiares de crianças com câncer:

- # 1 Usar de forma responsável e adequada toda e qualquer forma de comunicação escrita e digital, identificando-se como enfermeira(o);
- # 2 Construir e manter relacionamentos profissionais em ambientes virtuais, sem transformá-lo em um ambiente de consulta;
- # 3 Trabalhar respeitosamente com o empregador e os colegas da equipe de saúde para atender às necessidades compartilhadas pelos usuários;
- # 4 Agir com integridade profissional, mantendo a segurança e a confiança ao expressar opiniões fundamentadas em evidências, protegendo a reputação da profissão;
- # 5 Entender que é sua obrigação profissional, ética e legal proteger o público e manter uma conduta que não prejudique a integridade das pessoas, informando com base em fontes rastreáveis e acessíveis;
- # 6 Não aceitar pedidos de “amigo” ou “seguir” clientes. É importante rever os limites profissionais ao considerar solicitações de amizade de ex-clientes;
- # 7 Não adicionar pessoas de suas relações pessoais particulares como amigos na rede social do seu trabalho.

(NURSING & MIDWIFERY COUNCIL, S/D; NURSING COUNCIL OF NEW ZEALAND, S/D; NEW ZEALAND NURSES ORGANISATION, 2019; CARNA, CLPNA, CRPNA, 2021)

Manutenção de comunicação eficaz em comunidades virtuais

1 Assumindo uma atitude profissional e o profissionalismo em todos os momentos;

2 Sendo positivo em postagens livres de posicionamentos pessoais ou centrado em uma única pessoa;

#3 Aplicando o julgamento profissional no compartilhamento de postagens ou comentários, não reforçando aquelas que são depreciativas, ofensivas ou humilhantes;

4 Mantendo a separação entre a vida pessoal e profissional;

5 Mantendo os limites profissionais no uso da comunicação eletrônica e de mídias sociais;

6 Sendo objetivo e preservando os limites profissionais em todos os momentos com as pessoas sob seus cuidados, suas famílias e cuidadores que frequentam aquela comunidade virtual;

7 Agindo com honestidade e integridade com as pessoas ao abordar temas sobre cuidados.

(CARNA, CLPNA, CRPNA, 2021; NEW ZEALAND NURSES ORGANISATION, 2019; NURSING COUNCIL OF NEW ZEALAND, S/D)

#8 Adotar uma postura de respeito, cordialidade, compaixão, profissionalismo no trato com as pessoas para ganhar a confiança do público, assegurar a integridade e a reputação da profissão de enfermagem;

#9 Capacitar-se e educar-se para disseminar informação de qualidade baseada em evidências científicas sólidas sobre os mais variados temas em atendimento às necessidades de informação sobre câncer infantil;

#10 Veicular informações confiáveis, em linguagem clara e compatível para cada público-alvo e que assegure credibilidade ao seu interlocutor;

#11 Avaliar a necessidade da pessoa que apresenta dúvidas e questionamentos para traduzir as evidências em um formato que atenda à demanda do familiar;

#12 Ser solidário, ter um olhar e escuta atenta à necessidade do familiar acolhendo-as com carinho, preocupando-se com a criança sem demonstrar pena, e apoiar o máximo possível;

13 Estar nas comunidades virtuais e respeitar os valores e crenças dos usuários, que se refletem nas postagens e nos compartilhamentos com comentários;

14 Estar em uma comunidade requer atenção, colaboração e solidariedade na construção de identidades culturais que aproximam as pessoas.

Recomendações baseadas nos especialistas

#15 Ao compartilhar informações de qualidade, indique os possíveis caminhos, demonstrando solidariedade e preocupação, sem manipular a tomada de decisão;

#16 Sejam indicados acesso (a *link*) a páginas eletrônicas (de instituições, órgãos oficiais, de legislações) sobre cuidado à criança com câncer que sejam confiáveis e atendam ao interesse de diferentes grupos etários, como crianças, adolescentes e familiares;

#17 Sejam cautelosos ao comentar sobre postagens compartilhadas, preparando-se para responder dúvidas de familiares de crianças com câncer, baseando-se em conhecimento científico e fazendo uso adequado das ferramentas de mídias sociais;

#18 Estejam conscientes de que poderão confrontar-se com assuntos sensíveis, tais como modalidades e indicações e efeitos colaterais de tratamento, transplante de medula e esperança de cura, luto e morte, campanha de doação e de captação de recursos financeiros;

#19 Estejam preparados para responder questionamentos recorrentes de familiares de crianças com câncer, que frequentam comunidades virtuais, em atendimento às necessidades de informações (Quadro 8).

Quadro 8 - Necessidades de informação comumente compartilhadas em comunidades virtuais do *Facebook*[®] institucional

Caso exemplar:

A(o) enfermeira(o) identifica se a campanha é de sensibilização ou se é coercitiva. Porque se uma pessoa é parente, ela tem obrigação de doar? Isso não combina com autonomia. Então, precisa fazer a escuta e respeitar suas dúvidas, como por exemplo se “existe um banco de medula”. (Enfermeiros, DCS CS)

Necessidade de informação sobre doação de medula óssea	
Questionamentos sobre doação de medula óssea	<p><i>Como eu faço para doar?</i></p> <p><i>Como acontece a doação de medula?</i></p> <p><i>Qual é o processo?</i></p> <p><i>Onde faz a doação e como se cadastrar?</i></p> <p><i>O que é necessário para ser um doador?</i></p> <p><i>Quais são as circunstâncias em que a pessoa não pode ser doadora?</i></p> <p><i>Como proceder para desistir da doação?</i></p> <p><i>Onde buscar informação para uma tomada de decisão informada e consciente?</i></p> <p><i>O que significam as palavras banco de medula, medula óssea e transplante de medula óssea?</i></p>
<p>Observação</p> <p>Para ser um doador, a pessoa precisa:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ter entre 18 e 35 anos de idade; • Ter documento de identificação oficial com foto; • Apresentar bom estado geral de saúde. • Consultar informações atualizadas sobre cadastramento no site do Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea (REDOME). Disponível em: https://redome.inca.gov.br/doador/como-se-tornar-um-doador/ • Informações sobre doenças e condições que contraindicam o cadastro e a doação, consultando o site do Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea (REDOME). Disponível em: https://redome.inca.gov.br/doencas-impeditivas-do-cadastro-e-da-doacao/ 	
Caso exemplar	
<p><i>A gente não pode confirmar aquela incerteza que a pessoa tem dos sinais e sintomas. As dúvidas dos sintomas e de cura. As pessoas tinham dúvidas sobre manchas roxas, febre, dor articular, cansaço e diziam: “Apareceu uma manchinha aqui”. Teve uma criança que apresentava dor na perna. Ninguém sabia a origem daquela dor, não tinha hematoma nem cansaço...e, no final, foi confirmado o diagnóstico de leucemia.</i></p> <p style="text-align: center;"><i>Dor articular é bem frequente e pode ser confundida com outra condição.</i></p>	

<p><i>Informação proporciona autonomia para que a família possa perceber sinais e sintomas e levar a equipe de saúde. Através da divulgação desse conhecimento sobre câncer infantil para a sociedade civil, ampliam-se os setores de acesso à informação.</i></p> <p><i>Por outro lado, com a divulgação indiscriminada, corre-se um sério risco de aparecer crianças que não têm câncer. (Enfermeiros, DCS MF e CS)</i></p> <p>Necessidade de informação sobre sinais e sintomas do câncer infantil</p>	
<p>Questionamentos sobre sinais e sintomas</p>	<p><i>Quais são os primeiros sinais e sintomas da leucemia?</i></p> <p><i>Quando posso desconfiar que meu filho tem leucemia?</i></p> <p><i>O que eu faço quando aparecer os sinais e os sintomas?</i></p> <p><i>Quando aparecer a febre, ou a criança ficar muito cansada, sem poder brincar, o que devo fazer?</i></p>
<p style="text-align: right;"><i>Caso exemplar</i></p> <p><i>Os familiares buscam informações confiáveis e sensíveis sobre investigação diagnóstica no computador, na rede, em páginas de associações ou de pessoas com câncer. (Enfermeiros, DCS MF e CS)</i></p> <p>Necessidade de informação sobre o diagnóstico e acesso ao serviço de saúde</p>	
<p>Questionamentos sobre diagnóstico e acesso ao serviço de saúde</p>	<p><i>Onde levar o filho para ser avaliado diante de alguma suspeita? Onde e como fazer para ser atendido?</i></p> <p><i>Como ter acesso ao serviço de saúde?</i></p> <p><i>Como eu faço para o meu filho conseguir este ou aquele exame?</i></p>
<p><i>Eles têm dúvidas sobre como ter acesso ao tratamento indicado para a criança com câncer, as modalidades e a qualidade do tratamento.</i></p> <p><i>Em relação à alopecia [efeito colateral do tratamento], eu vi uma página em que as crianças estavam com uma peruca igual ao cabelo da Princesa Ariel: “Agora eu tenho um cabelo novo!” Eu acho que isso é uma forma de estimular a autoimagem dessa criança. Isso faz toda a diferença no tratamento. (Enfermeiros, DCS CS)</i></p> <p>Necessidade de informação sobre tratamento e efeitos colaterais</p>	
<p>Questionamentos sobre tratamento e efeitos colaterais</p>	<p><i>O meu filho está com suspeita de leucemia. Onde eu trato?</i></p> <p><i>Onde consigo esse ou aquele tratamento?</i></p> <p><i>Como que é a quimioterapia?</i></p> <p><i>Qual criança tem indicação de fazer quimioterapia?</i></p> <p><i>O que ela vai sentir com a quimioterapia?</i></p>

Caso exemplar:	
<p><i>Os familiares têm muita expectativa de que o transplante de medula cura e salva a vida da criança; colocam sua última esperança na doação de medula óssea. Nas campanhas virtuais... ninguém sabe o que pode ocorrer com o doador e nem a doação. Não é falado que tem uma fila de espera para receber o transplante. As dúvidas sobre o tempo de espera pelo transplante e compatibilidade. Às vezes, as pessoas ficam com dúvidas elementares e confundem com hemotransfusão, imagina o transplante de medula como um transplante de coração. Precisamos ter cuidado quando se fala sobre transplante, nem sempre significa cura. Se percebe o mito do transplante como única modalidade de tratamento, o que não é uma realidade. Nem sempre há indicação de transplante. (Enfermeiros, DCS CS)</i></p>	
Necessidade de informação sobre transplante	
Questionamentos sobre doação e transplante de medula	<p><i>As dúvidas que aparecem:</i></p> <p><i>“Meu filho único, como vai ser o transplante de medula?”</i></p> <p><i>Eu tenho que ter outro filho?</i></p> <p><i>Tem banco de medula?</i></p> <p><i>Tem medula compatível?</i></p> <p><i>No transplante de medula óssea, vai tirar o órgão de uma pessoa e passar para outra?</i></p>
<p><i>Elas expressavam como se sentiam. Que a criança evoluiu para a cura, mas que o “irmão morreu!”, e diziam: “Doença maldita!”</i></p> <p><i>Eu acho que a mídia social não é para isso. Você vai ter que usar a mídia como um intermediador para se aproximar de uma conversa face-a-face (virtual ou presencial). A mídia social não é suficiente porque ela é impessoal. (Enfermeiros, DCS MF e CS)</i></p>	
Necessidade de abordagem sobre a cura, morte e luto em ambiente online	
Questionamentos sobre como lidar com a cura, morte e luto	<p><i>Como abordar essa família no momento de luto?</i></p> <p><i>Como lidar com perguntas em que dois irmãos têm leucemia, um fica curado e o outro morre?</i></p>
Caso exemplar	
<p><i>A maioria das postagens é de mulheres em geral e mães que vivem ou viveram a experiência de um familiar, seja acompanhando-os, cuidando dessas pessoas ou preocupadas com algum sintoma que pode ser câncer. Elas buscam apoio na rede,</i></p>	

<p><i>em sites e espaços de encontros com outras mães. Percebe-se essa questão cultural feminina. A gente não vê o pai no espaço virtual tirando dúvidas. (Enfermeiros, DCS CS)</i></p> <p>Necessidade de ampliar a audiência parental e de outros membros da família</p>	
<p><i>Ampliação da audiência da comunidade virtual sempre que compartilhar informações, adotando-se linguagem inclusiva</i></p>	<p><i>No Facebook[®], as mulheres postam:</i></p> <p><i>“Vamos fazer um bazar, uma rifa para ajudar a instituição”.</i></p> <p><i>“Vamos doar brinquedos para a instituição!”</i></p>
<p><i>Respeito à crença e à fé dos usuários da comunidade, adotando-se linguagem inclusiva</i></p>	<p><i>Caso exemplar:</i></p> <p><i>Elas acreditavam com fé em Deus, na instituição e nos profissionais. Eles se apoiam na fé para auxiliar no enfrentamento de tudo. Quando recebe um tratamento digno e adequado e tem uma resposta positiva, acredita que terá cura e ficará bem, querendo ou não, amplia e fortalece a fé.</i></p> <p><i>Cria vínculo com quem tem fé e aumenta a esperança.</i></p> <p><i>Alimentar a fé contribui para o fortalecimento do vínculo.</i></p> <p><i>Isso é saúde emocional que contribui com a espiritualidade, melhora a imunidade e a resposta ao tratamento. A fé existe, é subjetiva, inquestionável, e está dentro de cada um. (Enfermeiros, DCS MF e CS)</i></p> <p>Necessidade de respeitar a fé e as crenças dos familiares nas comunidades virtuais</p>

Lembre-se que:

A fé possui sentido polissêmico para crença na instituição, nos profissionais de saúde, no tratamento exitoso, segundo a necessidade da criança. Respostas positivas fortalecem a fé, renovam a crença em Deus e a esperança na recuperação da criança.

#1 A fé é subjetiva e inquestionável;

#2 A religião é diferente da espiritualidade;

#3 A fé ajuda no enfrentamento dos momentos difíceis, no fortalecimento do vínculo e alimenta a saúde emocional;

#4 É prudente que o comunicador, ao se deparar com postagens dessa natureza, respeite a individualidade de cada um e não se posicione a favor ou contra uma fé ou religião em particular.

Caso exemplar

Na rede social institucional, o ideal é que essa instituição providencie alguém que esteja disponível para responder às demandas dos usuários, mantendo uma boa comunicação na rede social. Para levar a sério todas as demandas que surgem, precisa dedicar tempo e não ser informal. [...]. (Enfermeiros, DCS CS)

Como priorizar as pessoas que interagem em comunidades virtuais?

1 Não permitindo que a falta de tempo, a incompatibilidade de horário e a sobrecarga de demandas sejam um desafio intransponível à interação em comunidade virtual;

2 Colocando em primeiro lugar os interesses das pessoas que usam ou precisam de informações sobre câncer infantil, que a enfermagem pode responder;

3 Certificando-se de que seu comportamento nas mídias sociais está alinhado com os melhores interesses dos usuários;

#4 Tratando as pessoas com bondade, respeito e compaixão;

#5 Somente publique algo *online* que tenha certeza e que não comprometa seu profissionalismo ou sua reputação;

#6 Considerando com quem e com o que você se associa nas mídias sociais, julgando se postagem de outra pessoa endossa ou apoia o ponto de vista dela;

#7 Considerando a possibilidade de outras pessoas mencionarem você em postagens impróprias.

(NURSING & MIDWIFERY COUNCIL, S/D).

Lembre-se que:

#1 As comunidades virtuais, como qualquer outro ambiente *online*, apresentam desafios para a(o) enfermeira(o) que requer atenção, mas não impede sua participação ativa, propositiva e de educadora em saúde;

#2 Investigar relatórios de divulgações inadequadas em sites de mídia social por enfermeira(o) com base em conduta não profissional, conduta antiética, torpeza moral (conduta que é considerada contrária aos padrões comunitários de justiça, honestidade ou boa moral), revelando uma comunicação privilegiada e violação de confidencialidade;

#3 Usar indevidamente as mídias sociais e ter efeito no atendimento ao paciente e à equipe;

#4 Comentar mensagens *online* sobre colegas de trabalho, mesmo que postados de casa, fora do horário de trabalho, podem constituir violência lateral;

#5 Estar ciente dos sentimentos, do seu comportamento e do comportamento dos outros profissionais. Sempre agir no melhor interesse do paciente;

(NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING, 2018).

#6 Não transformar um espaço de troca de informações e experiências em ambiente de consulta sobre tópicos relacionados ao câncer infantil. Mantenha-se alerta e cauteloso;

#7 Ter conhecimento promove engajamento ativo e produtivo, tomando consciência do valor deste conhecimento junto àquele grupo da comunidade;

#8 Adotar uma abordagem eticamente qualificada na interação com familiares de crianças com câncer que frequentam comunidades virtuais exige conhecimento, cautela, empatia e sensibilidade;

#9 Navegar em comunidades virtuais exige cautela ao dialogar e interagir, sendo vedado fazer consulta de pacientes e familiares em ambiente público da mídia social em substituição à consulta de enfermagem privativa, seja como teleconsulta ou presencial;

Recomendações baseadas em especialistas

#1 A comunicação de enfermeiras(os) em comunidades virtuais precisa ser um espaço de escuta atenta e sensível, adotando-se comportamento ético e responsivo à necessidade de informação que o familiar de criança com câncer está buscando;

2 Ao compartilhar informações, sejam coerentes e assimiláveis à pessoa leiga e desmistifique equívocos;

3 É preciso ter cautela para não gerar problemas ou expectativas para o usuário da comunidade que não sejam correspondentes a um ambiente virtual;

4 O uso de norma gramatical correta, explicando a linguagem científica com a linguagem informal, de forma leve, que a pessoa consiga entender;

#5 Não use gírias e palavrões, pois desqualificam seu papel de profissional;

#6 A sua apresentação como enfermeira(o) é importante para conferir credibilidade e autoridade ao discorrer sobre criança com câncer, quando houver demanda pelo familiar cuidador;

#7 No perfil profissional apresentado à comunidade, escreva um mini currículo (nome completo, procedência [cidade e estado], filiação institucional, tempo de experiência) sobre sua trajetória profissional e informe qual é o seu objetivo para fazer parte da comunidade e seu papel de enfermeira(o) para criar vínculo naquele espaço, por exemplo:

Trabalho na instituição X, com crianças e familiares, como enfermeira especialista em enfermagem pediátrica, desde o ano XXXX, prestando cuidados diariamente. Estou aqui para interagir com vocês.

#8 Esteja atento à diversidade (gênero e identidade sexual), equidade (seja igualmente atencioso com todas as pessoas) e inclusão (use linguagem inclusiva) ao comunicar-se com as pessoas que navegam em comunidades virtuais.

Prepare-se!

O profissional solidário, além de curtir ou compartilhar postagem que já está circulando, ele interage, transmite informações de qualidade e visualiza nesses espaços oportunidades de interação e compartilhamento de informações.

Nas comunidades virtuais, os familiares de crianças com câncer vivem uma experiência social regular para disseminar esperança, ampliando o alcance ao influenciar pessoas. A valorização de sua própria experiência como profissional de saúde no cuidado à criança com câncer ajuda a interagir nesses ambientes, desde que se respeitem os seus próprios limites e das pessoas que interagem na comunidade. O empoderamento na comunidade é uma construção

baseada na relação de respeito, mutualidade e reciprocidade e formação de laços afetivos e vínculos. Não é algo que se aprende em livros, mas requer habilidade de leitura e interpretação da realidade para determinar o modo e a extensão do engajamento.

Lembre-se que circunstâncias diferentes criam expectativas e compromissos também diferentes que requerem engajamento e atenção da(o) enfermeira(o) consciente e socialmente comprometida(o).

Evidências científicas

A capilaridade das mídias sociais no Brasil pode ser traduzida nos resultados do Censo da TIC Domicílio de 2020. Todas as classes sociais têm acesso à internet. Quanto menor é o rendimento das famílias, menor é o percentual de acesso. Enquanto as classes A, B e C atingem mais de 95%, as D e E atingem 64%. Quanto à distribuição geográfica, a internet está presente nas cinco regiões do país, com maior incidência nas regiões Sudeste, com 86%, e Nordeste, com 79%. As mulheres (57%) são o grupo populacional que mais acessa à internet em busca de informações sobre saúde que os homens (49%). (COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL, 2021).

Mesmo entre os profissionais de saúde que possuem habilidades no uso de mídias sociais e como interagir em ambientes virtuais, eles precisam visualizá-las como ferramentas com potencial de aplicação positiva no cuidado em saúde. É crescente o número de pacientes e familiares que usam TIC para acessar informações sobre saúde. (VUKUŠIĆ RUKAVINA et al., 2021).

As mídias sociais ajudam as mulheres usuárias a resolverem problemas e desafios, além de levantar suas vozes, transmitir percepções e compartilhar experiências, oferecendo novas maneiras de se comunicar e interagir com o aprimoramento de conhecimentos e habilidades. O empoderamento feminino inclui pontos de vista das mulheres, opiniões sobre várias questões sociais e culturais que ajudaram a elevar seu *status* atual ou social. Por meio desses canais, as mulheres se expressaram livremente, sem limitações ao contexto global (GANGWANI, ALRUWAILI, SAFAR, 2021).

Com o aumento do uso da internet para busca de informação em saúde, as mídias sociais tornaram-se uma plataforma proeminente para comunicação e troca de informações sobre o câncer (GAGE-BOUCHARD et al., 2019). Nessas mídias, as pesquisas sobre o câncer têm

examinado o tipo e a natureza da comunicação relacionada à saúde através de análises de conteúdo de postagens de mídia social, *links*, curtidas e comentários. As pessoas usam as mídias sociais em busca de apoio social e para compartilhar experiências com a doença, procurar conselhos, opiniões ou respostas para suas perguntas. Os familiares cuidadores, durante a implementação do protocolo de tratamento da criança com câncer, têm muitas dúvidas sobre a quantidade e intervalo de visitas regulares à clínica, riscos e recorrências de hospitalização, para compatibilizar com outras demandas de trabalho e de vida em família. Quando se afastam de amigos e familiares para dedicar-se ao acompanhamento dessa criança em tratamento, as principais redes de apoio social, as plataformas *online*, tornam-se uma ferramenta potencial para familiares ocupados buscarem informações e apoio (GAGE-BOUCHARD et al., 2019).

A comunicação de qualidade é um pilar central do cuidado centrado no paciente e na família em oncologia. A comunicação ineficaz sobre o câncer é uma fonte de angústia e insatisfação para pacientes e familiares, enquanto a comunicação habilidosa pode levar a melhores resultados de saúde, melhor adesão à terapêutica e maior satisfação do paciente/família com os cuidados (LEVINE et al., 2019).

Evidência ético-legal

O Ato da Comissão Diretora nº 18, de 2012, do Senado Federal, implantou e regulamentou o Manual de Comunicação da Secretaria de Comunicação Social, contendo os seguintes princípios: ética; imparcialidade; interatividade; transparência; integração; dinamismo; e didatismo. Na adoção de uma linguagem inclusiva, evitam-se expressões preconceituosas, ofensivas a indivíduos ou grupos, que possam atentar à igualdade entre os cidadãos e cidadãs, um valor fundamental previsto na Constituição. A criança com câncer, por exemplo, tem nome, sobrenome e dignidade a ser respeitada, não devendo referir-se a ela como portadora de câncer. É politicamente correto adotar a linguagem de criança doente de câncer ou criança vivendo com câncer. (SENADO FEDERAL, S/D)

Linguagem inclusiva significa atos linguísticos que não excluem as pessoas em razão de gênero, origem étnica, orientação sexual, condições físicas e mentais, etc. Ela não abrange só a igualdade ou o reconhecimento de gênero não binário, a linguagem se presta a uma variedade de recursos linguísticos, reconhecimento e consideração à diversidade. (STELLA, GURGEL, 2022).

Os padrões de práticas do exercício profissional de enfermagem são estabelecidos pelo Sistema COFEN-COREN (Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem e da Resolução

COFEN nº 554/2017), na legislação brasileira, nas expectativas da sociedade e dos membros da equipe da enfermagem.

A Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, dispõe sobre o prazo e o início do tratamento do paciente diagnosticado com câncer pelo Sistema Único de Saúde. O Art. 2º regulamenta o prazo máximo de 60 (sessenta) dias para o início do tratamento, contando a partir do laudo patológico ou em prazo menor, conforme a necessidade do paciente registrado em prontuário único. O parágrafo 2º destaca que os pacientes com dor terão tratamento prioritário e gratuito para acesso às prescrições e dispensação de analgésicos opiáceos ou correlatos. Nos casos em que hipótese diagnóstica principal seja o câncer, os exames devem ser realizados no prazo máximo de 30 (trinta) dias, mediante solicitação fundamentada do médico responsável. (Parágrafo 3º incluído pela Lei nº 13.896, de 2019).

Conclusão

Nas comunidades virtuais, a(o) enfermeira(o) sensível e qualificado pode atuar de forma resolutiva e empática. Há diferenças individuais de cada usuário, bem como de experiências com o câncer infantil. Familiares de crianças com câncer expressam seus valores, crenças e ideais ao interagir virtualmente. Constituem-se em lugares de interação e solidariedade com potencial de comunicação, mas que requer profissional preparado para lidar nesse ambiente. Além disso, há o desafio de atuar nela de forma participativa, apoiando-se em ferramenta de apoio.

A comunidade virtual é um lugar em que usuários têm demandas de informações confiáveis e seguras que possam lhes garantir as melhores ferramentas que se traduzam em boas condições de vida para as crianças com câncer. Portanto, os enfermeiros devem refletir bem antes de interagir nas comunidades, para atender às necessidades de saúde e demandas de cuidados de familiares de crianças com câncer de forma ética e responsável. Esses profissionais podem criar vínculos de confiança com os familiares, compartilhando informações de qualidade sobre os mais variados assuntos.

REFERÊNCIAS

AUSTRALIA NURSING & MIDWIFERY FEDERATION. Use of social media and online networking. Disponível em: https://anmf.org.au/documents/policies/G_Use_of_Social_Media_and_Online_Networking.pdf . Acesso em 21 mar 2022. Aprovado pelo Executivo Federal em maio de 2017. Revisado em fevereiro de 2020.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm . Acesso em: 28 jul 2022.

BRASIL. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Brasília, 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2012/lei/112732.htm. Acesso em: 29 nov 2022.

BRASIL. Lei nº 12.965, de 23 de abril de 2014. Estabelece princípios, garantias, direitos e deveres para o uso da Internet no Brasil. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2014/lei/112965.htm . Acesso em: 20 out 2022.

BRASIL. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018- Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Dispõe sobre o tratamento de dados pessoais, inclusive nos meios digitais. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2018/lei/113709.htm#:~:text=Art.,da%20personalidade%20da%20pessoa%20natural.

BRASIL. Lei nº 13.853, de 8 de julho de 2019. Altera a Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018, para dispor sobre a proteção de dados pessoais e para criar a Autoridade Nacional de Proteção de Dados; e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2019-2022/2019/Lei/L13853.htm#art1 Acesso em: 30 out 2022.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm . Acesso em: 12 jun 2022.

CARNA, CLPNA, CRPNA. Social Media and e-Professionalism Guidelines for Nurses. 2021. Disponível em: https://www.clpna.com/wp-content/uploads/2020/03/doc_Social_Media_E-Professionalism_Nurses.pdf . Acesso em 20 Jan 2022.

CHEN, J.; WANG, Y. Social Media Use for Health Purposes: Systematic Review. **J Med Internet Res.**; v. 23, n.5, e17917, May 2021. doi: <https://doi.org/10.2196/17917>

COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL. **Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos domicílios brasileiros: TIC Domicílios 2020: edição COVID-19: metodologia adaptada [livro eletrônico]**. Núcleo de Informação e Coordenação do Ponto BR. 1. ed. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2021. Disponível em: https://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/20211124201233/tic_domicilios_2020_livro_eletronico.pdf. Acesso em: 28 jan. 2022.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN nº 554 de 17 de julho de 2017**. Estabelece os critérios norteadores das práticas de uso e de comportamento dos profissionais de enfermagem, nos meios de comunicação de massa: na mídia impressa, em peças publicitárias, de mobiliário urbano e nas mídias sociais. Brasília: COFEn, 2017. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-05542017_53838.html. Acesso em: 24 maio 2018.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN nº 564 de 6 de dezembro de 2017**. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html. Acesso em: 24 maio 2018.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN nº 696/2022**. Dispõe sobre a atuação da Enfermagem na Saúde Digital, normatizando a Telenfermagem. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-696-2022_99117.html. Acesso em 17 nov 2022.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN nº 707/2022**. Altera, “ad referendum” do Plenário do Cofen, a redação do art. 5º da Resolução Cofen nº 696, de 17 de maio de 2022. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-707-2022_101490.html . Acesso em 17 nov. 2022.

GAGE-BOUCHARD, E.A., LAVALLEY, S., DEVONISH, J.A. Deciphering the Signal From the Noise: Caregivers’ Information Appraisal and Credibility Assessment of Cancer-Related

Information Exchanged on Social Networking Sites. **Cancer Control.**; v. 26, n. 1, p. 1-8, Jan-Dec. 2019. doi: <https://doi.org/10.1177/1073274819841609>

GANGWANI, S., ALRUWAILI, N., SAFAR, S.A. Social media usage and female empowerment in Saudi Arabia. **Academy of Strategic Management Journal**, v. 20, n. 4, 2021. Disponível em: <https://www.abacademies.org/articles/Social-media-usage-and-female-empowerment-in-saudi-arabia-1939-6104-20-4-812.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2022.

KOOHKAN, E., YOUSOFIAN, S., RAJABI, G., ZARE-FARASHBANDI, F. Health information needs of families at childhood cancer: A qualitative study. **J Edu Health Promot.**, v. 8, 246, Dec. 2019. doi: 10.4103/jehp.jehp_300_19. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6967112/pdf/JEHP-8-246.pdf>. Acesso em: 21 jan. 2022.

LEVINE, D.R. et al. Are we meeting the informational needs of cancer patients and families? Perception of physician communication in pediatric oncology. **Cancer**, v. 125, n.9, p. 1518–1526, May 2019. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.31937>

MESQUITA, A.C., ZAMARIOLI, C.M., FULQUINI, F.L., CARVALHO, E.C., ANGERAMI, E.L.S. Social networks in nursing work processes: an integrative literature review. **Rev Esc. Enferm USP**; v. 51, e03219, 2017. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016021603219>.

NAGELHOUT, E.S et al. Social Media Use Among Parents and Caregivers of Children With Cancer. **J Pediatr Hematol Oncol Nurs.**, v. 35, n. 6, p. 399–405, Nov/Dec. 2018. doi: <https://doi.org/10.1177/1043454218795091>

NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING (NCSBN). A nurse's guide to social media. Communications Library, 2018. Disponível em: https://www.ncsbn.org/NCSBN_SocialMedia.pdf . Acesso em 12 jan. 2022.

NEW ZEALAND NURSES ORGANISATION. Social media and the nursing profession: a guide to maintain online professionalism for nurses and nursing students. Wellington: New Zealand Nurses Organisation, 2019. Disponível em: <https://www.nzno.org.nz/Portals/0/publications/Guideline%20-%20Social%20media%20and%20the%20nursing%20profession,%202019.pdf> . Acesso em: 4 out 2021.

NURSING & MIDWIFERY COUNCIL. Guidance on using social media responsibly. United Kingdom (UK), S/D. Disponível em: <https://www.nmc.org.uk/globalassets/sitedocuments/nmc-publications/social-media-guidance.pdf> . Acesso em: 4 out 2021.

NURSING COUNCIL OF NEW ZEALAND. Guidelines: Social Media and Electronic Communication. S/D. Disponível em: <https://cdn-asset-mel-1.airsquare.com/nzschoolnurses/library/nznc-guidelines-social-media.pdf?201802030854>. Acesso em 20 dez. 2021.

PEREIRA NETO, A. et al. Avaliação da qualidade da informação em sites de aleitamento materno: notas sobre uma experiência. *In*: LEITE, D.S., SILVA, P.F. (org.). **Saúde coletiva: avanços e desafios para a integralidade do cuidado**, v. 2. Guarujá, SP: Científica Digital, p. 74-88, 2021. Disponível em: <https://downloads.editoracientifica.org/articles/210705236.pdf> . Acesso em: 30 jan.2022.

PEREIRA NETO, A.; FLYNN, M. **Internet e saúde no Brasil: desafios e tendências**. 1 ed. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2020.

SANTOS, G.S; TAVARES, C.M.M.; PEREIRA, C.S.F.; FERREIRA, R.E. Reflexões sobre o uso das redes sociais virtuais no cuidado às pessoas com doença crônica. **Rev Enferm UFPE on line.**, Recife, v. 11, n. 2, p. 724-30, fev. 2017. DOI: 10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1102201728. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11992/14558>. Acesso em: 25 jun. 2021.

SENADO FEDERAL. Manual de Comunicação da Secom. Linguagem inclusiva. Brasília DF, S/D. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/manualdecomunicacao/estilos/linguagem-inclusiva#:~:text=N%C3%A3o%20use%20os%20termos%20pessoa,h%C3%A1%20dois%20grupos%20de%20defici%C3%A2ncia>. Acesso em 11 de dezembro 2022.

STELLA, R.S.; GURGEL, T. E-book: Linguagem Inclusiva para além do “todes”. VRS Academy, 2022. Disponível em: <https://drive.google.com/file/d/1gppV8ilCppoSw2samlS9HQ3IY4Pxx1p/view>

VUKUŠIĆ RUKAVINA, T. et al. Dangers and Benefits of Social Media on E-Professionalism of Health Care Professionals: Scoping Review. **J Med Internet Res**. v.23, n.11, e25770, Nov. 2021. doi: <https://doi.org/10.2196/25770>

CAPÍTULO 7

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A comunidade virtual de rede sociais representa um espaço com potencial, para promover o empoderamento de enfermeiras(os) na interação com familiares de crianças com câncer, que pode ser facilitado com diretrizes de comunicação em ambiente *online*. Isso posto, tem sido cada vez mais comum o uso de ferramentas *online* e comunicações em comunidades virtuais de redes sociais. A internet tornou-se uma importante fonte de informação sobre saúde, acessíveis por diferentes dispositivos eletrônicos.

Entre as plataformas mais frequentadas destaca-se o *Facebook*®. É uma das principais mídias sociais, uma ferramenta poderosa e útil na área da oncologia pediátrica, pois possui um grande potencial para o desenvolvimento de interação e comunicação de familiares de crianças com câncer com enfermeiras(os). Nessa interface, destaca-se o surgimento de comunidades virtuais que expandiram a compreensão de campos de comunicação. As comunidades são agregações sociais que formam redes de relações no ciberespaço e criam um senso de pertencimento. As pessoas que têm interesses comuns frequentam estes espaços para obter informações, se comunicar, interagir e formar laços sociais entre os membros, o que leva a um contato repetido e senso de familiaridade.

A(os) enfermeiras(os) são profissionais de saúde competentes para interagir nas comunidades; podem se conectar, trocar mensagens, criar vínculos virtuais e compartilhar conteúdos eticamente responsáveis, baseados nas melhores evidências científicas e nas boas práticas de cuidado em saúde. Desse modo, atendem as demandas dos usuários daquela comunidade, especialmente preparando-se para respondê-las, porque o câncer é um dos principais tópicos de saúde procurado por eles. Naquele lugar é possível encontrar familiares, crianças, adolescentes, pacientes, acadêmicos ou profissionais de saúde. As mídias sociais são espaços onde as pessoas compartilham experiências sobre adoecimento, participam de discussões sobre saúde, se conectam para buscar informações, conselhos, opiniões e apoio, resolver problemas, tomar decisões importantes, lidar com dificuldade, interagir e dialogar com usuários em tempo real.

Neste contexto, observa-se o crescimento do compartilhamento de informação sobre saúde, principalmente entre aquelas pessoas que enfrentam o câncer, uma doença grave e estigmatizada em nossa sociedade. Em ambiente *online*, as pessoas podem interagir, estabelecer

redes de apoio, de solidariedade e criar laços sociais mesmo que estejam geograficamente distantes.

Nessa tese, o modelo conceitual do conhecimento para ação, da estratégia da tradução do conhecimento integrada à pesquisa, traduziu narrativas de enfermeiras(os) especialistas em pediatria e oncologia que prestavam assistência a crianças com câncer e/ou faziam pesquisas na área da saúde da criança. A Tradução do Conhecimento é uma abordagem em que a produção de dados e os resultados da pesquisa científica, promovem o diálogo horizontal entre os pesquisadores e a prática clínica. Na tradução do conhecimento, os pesquisadores devem identificar o problema que será investigado e têm o desafio de preencher as lacunas entre o saber e fazer, revisar e selecionar o conhecimento científico que será utilizado na construção da ferramenta do conhecimento. Destacam-se alguns elementos fundamentais apreendidos nesta tese: a ressignificação de enfermeiras(os) sobre o potencial das comunidades virtuais na atenção às necessidades de familiares de crianças com câncer, as comunidades virtuais como espaço de comunicação e de empoderamento de enfermeiras(os), as interações virtuais destes profissionais com usuários nas mídias sociais, entre outros.

No *Facebook*®, as postagens foram agrupadas segundo cada um dos quatro elementos do conjunto estruturante de necessidades de saúde: vínculo, promoção da autonomia, boas condições de vida e acesso à tecnologia. Os membros da comunidade criaram vínculos de filiação identitária com pessoas conhecidas e desconhecidas, tiveram interações com profissionais acolhedores que assistiam as crianças, construíram um senso de pertencimento e socialização de experiências de acesso a cuidados de saúde. Na promoção da autonomia, destaca-se a tomada de decisão sobre os caminhos a percorrer no cuidado a criança com câncer e a necessidade de informações sobre campanhas de doação de medula óssea em crianças, os sinais e sintomas do câncer infantil, acesso a serviços de saúde e a compreensão do tratamento. As postagens abordavam também sobre os desafios ressignificados por enfermeiras(os) para iniciar e manter a interação com familiares de crianças com câncer em comunidades virtuais, traduzindo evidências científicas em linguagem comum e formato compreensível à audiência. Em relação as boas condições de vida, destacam-se postagens relacionadas às experiências exitosas no acesso a condições materiais de vida que favoreceram a recuperação e qualidade de vida desta criança. Desta forma, observa-se o potencial tecnológico de uma comunidade virtual como um espaço de liberdade para usuários exporem suas necessidades e demandas de informações.

Nas mídias sociais, as(os) enfermeiras(os) devem proteger a privacidade do paciente e a confidencialidade dos dados no processo do cuidado em saúde. Deve-se pensar antes de fazer uma postagem, curtir ou compartilhar algum conteúdo em ambiente virtual, uma vez que a informação compartilhada pode ser repostada ou copiada nas mídias sociais. Violar os princípios da ética em mídias sociais podem trazer consequências graves para o enfermeiro, como dano a reputação profissional e a instituição em que trabalha, penalidades civis e criminais, demissão e *cyberbullying*. Estes profissionais podem ser processados por quebra da confidencialidade e privacidade dos pacientes, assédio, entre outros. Portanto, é um ambiente que requer vigilância de comportamento e no agir com profissionalismo, cautela, responsabilidade, segurança e compromisso ético.

Neste contexto, ouvir as vozes das famílias de crianças com câncer é fundamental. Elas clamam por amor, dedicação e respeito. Dar espaço para elas se comunicarem e expressarem seus sentimentos é muito importante, visto que elas são agentes morais e devem ter as suas necessidades atendidas pelas(os) enfermeiras(os) e pela equipe multiprofissional. Garantir a privacidade e a confidencialidade dos dados das crianças é fundamental, seja em ambiente presencial ou virtual.

Portanto, os conteúdos compartilhados em mídias sociais exigem que enfermeiras(os) tenham responsabilidade profissional, ponderando os benefícios e malefícios na entrega de informações qualificadas e cientificamente fundamentadas para proteger os usuários e seguir os princípios éticos da profissão de enfermagem.

As **“Diretrizes de comunicação de enfermeiras(os) com familiares de crianças com câncer em comunidade virtual”** conjugam evidências geradas com os conhecimentos de primeira geração (pesquisa participativa), segunda geração (revisão do estado da arte) e terceira geração (produção da ferramenta), da estratégia de tradução do conhecimento. Um recurso destinado aos enfermeiros e enfermeiras para adotar as redes sociais como espaço de cuidar-educando, que foi elaborado em parceria com enfermeiros especialistas em saúde da criança, oncologia e consultores de mídias sociais. É uma produção técnica no formato de roteiro que aborda a comunicação de enfermeiras(os) com famílias de crianças com câncer em ambiente *online*.

Trata-se de um guia orientador de boas práticas eticamente aceitável no campo profissional da enfermagem de saúde da criança, que pode contribuir para ampliar o papel do profissional de enfermagem como comunicador em saúde, sem infringir a Resolução Cofen nº

554/2017, a Lei Geral de Proteção de Dados e o Marco Civil da Internet no Brasil; portanto, um instrumento de proteção a conduta profissional em ambiente online. É uma produção técnica que reúne conteúdos baseados em evidências científicas, ético-legais, opinião de especialistas e pode se constituir um material didático-instrumental a ser adotado em programas de educação permanente, formação de graduação em enfermagem e *lato sensu* em programas de residência de enfermagem. Tem-se a finalidade de oferecer um conjunto das informações, decisões, normas e regras que se aplicam a prática da(o) enfermeira(o) para comunicar-se nas comunidades virtuais de familiares de criança com câncer. Portanto, um recurso de comunicação digital facilitador do diálogo profissional com familiares e demais usuários que navegam em mídias sociais, baseando-se nas melhores evidências e boas práticas. Nesse sentido, há um potencial para constituir-se em política pública e profissional.

Contribuições para a prática de enfermagem

Recomenda-se a capacitação e educação em saúde de profissionais enfermeiras(os) para o uso adequado e seguro das mídias sociais. Ter consciência do seu papel enquanto enfermeiro é fundamental para compartilhar informações de qualidade em ambiente virtual e ajudar famílias de crianças com câncer, que carecem de atenção, apoio, acolhimento, solidariedade e disponibilidade de tempo.

Limitações do estudo

Como limitações do estudo, destaca-se a metodológica referente a escolha do cenário virtual para a elaboração de diário de campo em páginas do *Facebook*®, como única plataforma de mídia social. Existem outras mídias sociais como, por exemplo, o *Instagram*, *Twitter* e *LinkedIn*, que não foram abordadas nesta pesquisa. A limitação geográfica relaciona-se a seleção intencional de páginas no *Facebook*® (cenário virtual) pelas pesquisadoras, privilegiando instituições da Região Sudeste do Brasil (Rio de Janeiro e São Paulo). Além disso, os encontros presenciais (cenário presencial) foram realizados na cidade do Rio de Janeiro, com enfermeiras(os) especialistas em pediatria e oncologia que residiam neste estado. No que tange à limitação dos participantes do estudo, não foi possível a escuta de familiares, crianças e outros profissionais de saúde. Em relação a limitação cultural, todos as(os) enfermeiras(os) que realizaram as dinâmicas grupais eram enfermeiras(os) inseridos no contexto do sistema de saúde e da sociedade brasileira.

Observa-se a limitação de gênero, com predomínio de mulheres, com apenas um homem como participante de pesquisa. Pela limitação de tempo, não foi possível desenvolver as etapas do ciclo de ação da tradução do conhecimento, como: adaptar o conhecimento ao contexto local; avaliar as barreiras ao uso do conhecimento; selecionar, adaptar e implementar intervenções; monitorar o uso do conhecimento; avaliar os resultados ou o impacto do uso do conhecimento; e determinar estratégias para sustentar o uso do conhecimento.

Outra limitação do estudo refere-se ao fato de que não foi realizada a terceira fase do processo ADAPTE, quanto a revisão externa, planejamento de futuras revisões e atualizações e versão final da diretriz. Para a pesquisa, o processo ADAPTE foi implementado até a segunda fase, com a elaboração da versão preliminar de um roteiro contendo diretrizes adaptadas. O roteiro requer avaliação posterior por enfermeiras(os) em um Painel de Especialistas, uma das tarefas da terceira etapas do processo ADAPTE.

Ressalta-se a necessidade de novas pesquisas para ampliação do conhecimento sobre as potencialidades das comunidades virtuais como espaço de comunicação de informação sobre o câncer infantil, com o aprimoramento desta prática para novos campos de atuação profissional. O enfermeiro solidário e sensível pode compartilhar informações de qualidade nestas mídias sociais e atender as necessidades de saúde e demandas de cuidados dos familiares, de forma ética e responsável.

É importante dar visibilidade as crianças com câncer e as suas famílias nas mídias sociais. O câncer infantil é um problema de saúde pública, que requer investimento financeiro, políticas públicas e participação de instituições de saúde, profissionais, gestores, organizações governamentais e não governamentais, no combate a esta doença. Traduzir o conhecimento científico pode contribuir para a promoção da saúde infantil, para a disseminação de evidências científicas de qualidade, melhoria das práticas de cuidado e sua implementação no contexto da clínica.

Além disso, a mídia social *Facebook*® pode ser utilizada na prática educativa, porque o enfermeiro como educador em saúde tem papel significativo na disseminação de conhecimentos, a partir de interações virtuais e criação de vínculos com usuários em ambientes *online*. Ele também pode ser um agente transformador da realidade dos familiares de crianças com câncer, consumidores virtuais de informações de saúde, que acessam a Internet para tirar dúvidas sobre os mais variados temas.

O enfermeiro deve advogar em favor dos melhores interesses da criança com câncer e usar as mídias sociais como ferramenta de trabalho para promover a conscientização sobre o

câncer infantil. Cabe ao profissional de saúde acolher estes familiares, manter uma postura positiva, civilizada e respeitosa, combater as *fakes news* e se amparar em evidências científicas, em resoluções e diretrizes orientadoras do comportamento profissional para dialogar em mídias sociais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALBRECHT, L., SCOTT, S.D., HARTLING, L. Knowledge translation tools for parents on child health topics: a scoping review. **BMC Health Serv Res.**, v. 17, n. 686, 2017. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2632-2>

ALIAGAS, C; DRAGONA, A. La práctica divulgativa en un Café Científico: un estudio de caso etnográfico en Barcelona. **Observatório (OBS*) Journal**, v. 9, p. 226-240, 2009.

ARAÚJO, L. F. S. et al. Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde. **Rev. Bras. Pesq. Saúde**, Vitória, v. 15, n. 3, p. 53-61, 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/rbps/article/view/6326> . Acesso em: 9 fev. 2022.

ATTAI, D.J., DIZON, D.S. Social Media and Oncology: The Time Is Now. **JCO Oncol Pract.** 2022 Jan 11; OP2100820. doi: <https://doi.org/10.1200/OP.21.00820>

AUSTRALIA NURSING & MIDWIFERY FEDERATION. Use of social media and online networking. Disponível em: https://anmf.org.au/documents/policies/G_Use_of_Social_Media_and_Online_Networking.pdf . Acesso em 21 mar 2022. Aprovado pelo Executivo Federal em maio de 2017. Revisado em fevereiro de 2020.

BAQUERO, R.V.A. Empoderamento: instrumento de emancipação social? – uma discussão conceitual. **Revista debates**, Porto Alegre, v. 6, n. 1, p.173-187, jan.-abr. 2012.

BAUER, M. W., GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 12 ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2014.

BEYKMIRZA R, NIKFARID L, ATASHZADEH-SHOORIDEH F, NASIRI M. Nursing adherence to ethical codes in pediatric oncology wards. **Nurs Ethics.**, v.26, n.3, p.924-936, May 2019. doi: <https://doi.org/10.1177/0969733017730683>

BOLAND, L., RESZEL, J., MCCUTCHEON, C., KOTHARI, A., GRAHAM, I.D. **How We Work Together: The Integrated Knowledge Translation Research Network Casebook**. v. 3. Ottawa: Integrated Knowledge Translation Research Network, 2020. Disponível em: https://ktpathways.ca/system/files/resources/2020-12/IKTRN-casebook_vol-3.pdf. Acesso em: 20 maio 2022.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, p. 77–101, 2006. doi:10.1191/1478088706qp063oa

BRAUN, L.A.; ZOMORODBAKHSCH, B.; KEINKI, C; HUEBNER, J. Information needs, communication and usage of social media by cancer patients and their relatives. **J Cancer Res Clin Oncol.**; v. 145, n.7, p. 1865–1875, Jul. 2019. doi: <https://doi.org/10.1007/s00432-019-02929-9>

BRANDÃO, C. R.; BORGES, M.C. A pesquisa participante: um momento da educação popular. **Revista de Educação Popular**, [S. l.], v. 6, n. 1, 2008. Disponível em: <https://seer.ufu.br/index.php/reveducpop/article/view/19988>. Acesso em: 7 fev. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2022. 162 p. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2023.pdf>
Acesso em: 10 jan 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Síntese de evidências para políticas de saúde: estimulando o uso de evidências científicas na tomada de decisão**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 38p. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sintese_evidencias_politicas_saude_1ed.pdf.
Acesso em: 14 dezembro 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Diretriz metodológica: síntese de evidências para políticas**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. 70 p. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretriz_sintese_evidencias_politicas.pdf.
Acesso em: 20 mar. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes metodológicas: elaboração de diretrizes clínicas. 2ª edição revista, ampliada e atualizada**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. 146 p. Disponível em: <http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2021/Diretrizes-Metodologicas-Elaboracao-de-Diretrizes-Clinicas-2020.pdf>. Acesso em: 21 mar. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Coronavírus**. 2020. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/>.
Acesso em 15 nov. 2021.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm . Acesso em: 28 jul 2022.

BRASIL. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Brasília, 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112732.htm.
Acesso em: 29 nov 2022.

BRASIL. Lei nº 12.965, de 23 de abril de 2014. Estabelece princípios, garantias, direitos e deveres para o uso da Internet no Brasil. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/112965.htm . Acesso em: 20 out 2022.

BRASIL. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018- Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Dispõe sobre o tratamento de dados pessoais, inclusive nos meios digitais. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm#:~:text=Art.,da%20personalidade%20da%20pessoa%20natural.

BRASIL. Lei nº 13.853, de 8 de julho de 2019. Altera a Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018, para dispor sobre a proteção de dados pessoais e para criar a Autoridade Nacional de Proteção de Dados; e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2019/Lei/L13853.htm#art1 Acesso em: 30 out 2022.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm . Acesso em: 12 jun 2022.

BRITES, A.S. **Concepção-construção-validação do *website* “descarte de medicamentos no ambiente: um guia educativo”**. Dissertação (Mestrado em Educação em Ciências e Saúde). 2014. Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

BROUWERS, M.; STACEY, D.; O’CONNOR, A. Knowledge translation tools. *In*: STRAUS, S.E.; TETROE, J.; GRAHAM, I.D. **Knowledge translation in health care: moving from evidence to the practice**. 2 ed. Oxford: Ed Wiley Blackwell Ltda, 2013, p. 50-62.

BROUWERS, M.C.; STACEY, D.; O’CONNOR, A.M. Knowledge translation tools. *In*: STRAUS, S.E.; TETROE, J.T.; GRAHAM, I. **Knowledge translation in health care: moving from evidence to the practice**. 1 ed. Oxford: Ed Wiley Blackwell Ltda, 2009, p. 35-45.

BROUWERS, M.C., MAKARSKI, J., GARCIA, K., BOUSEH, S., HAFID, T. Improving cancer control in Canada one case at a time: the “Knowledge Translation in Cancer” casebook. **Curr Oncol**. v.18, n. 2, p, 76-83, Apr 2011. doi: <https://doi.org/10.3747/co.v18i2.831>

CABRAL, I. E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem**. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery, 1999, 300 p.

CABRAL, I. E. et al. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília (DF), v. 57, n. 1, p. 35-9, jan./fev., 2004.

CABRAL, I. E. et al. Knowledge Translation – Uma possibilidade para traduzir resultados de pesquisa em prática de saúde e enfermagem. *In*: TEIXEIRA, E. (Org.). **Desenvolvimento de tecnologias cuidativo-educacionais**. Porto Alegre: Moriá. 2017, cap. 15, p. 241-262.

CABRAL, I. E., NEVES, E. T. Pesquisar com o método criativo e sensível na enfermagem: fundamentos teóricos e aplicabilidade. *In*: Lacerda, M.R.; Costenaro, R.G.S. (Org.). **Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática**. Porto Alegre: Moriá; 2016. p. 325- 50.

CABRAL, I.E.; PAULA, C.C. Perspectiva Latinoamericana del Modelo Conceptual Conocimiento en Acción de Knowledge Translation. **Rev Cubana Enfermer.**, v. 36, n.1, 2907, 2020. Disponível em: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v36n1/1561-2961-enf-36-01-e2907.pdf> . Acesso em 20 jun. 2022.

CANADIAN INSTITUTES OF HEALTH RESEARCH. **Guide to knowledge translation planning at CIHR: integrated and end-of-grant approaches**. Ottawa, Canadá: CIHR, IRSC, 2012. 30p. Disponível em: http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/documents/kt_lm_ktplan-en.pdf. Acesso em: 10 dez 2021.

CANADIAN INSTITUTES OF HEALTH RESEARCH. Institute of Gender and Health. **What a Difference Sex and Gender Make: A Gender, Sex and Health Research Casebook**.

Canada: 2012. Disponível em: [https://cihr-irsc.gc.ca/e/documents/What a Difference Sex and Gender Make-en.pdf](https://cihr-irsc.gc.ca/e/documents/What_a_Difference_Sex_and_Gender_Make-en.pdf). Acesso em: 15 maio 2022.

CANADIAN NURSES ASSOCIATION. **Code of Ethics for Registered Nurses**. 2017 Edition. 60 p. Disponível em: <https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-en/code-of-ethics-2017-edition-secure-interactive.pdf>. Acesso em: 20 maio 2022.

CARNA, CLPNA, CRPNA. **Social Media and e-Professionalism Guidelines for Nurses**. 2021. Disponível em: https://www.clpna.com/wp-content/uploads/2020/03/doc_Social_Media_E-Professionalism_Nurses.pdf. Acesso em 20 Jan 2022.

CECÍLIO, L.C.O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção. *In*: PINHEIRO, R; MATTOS, R.A. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS-UERJ/ABRASCO; 2009. p. 117-130.

CHAMBERS, M., BLISS, K., RAMBUR, B. Recruiting Research Participants via Traditional Snowball vs Facebook Advertisements and a Website. **West J Nurs Res**. v. 42, n.10, p.846-851, Oct. 2020. doi: <https://doi.org/10.1177/0193945920904445>

CHAPMAN, E. et al. Knowledge translation strategies for dissemination with a focus on healthcare recipients: an overview of systematic reviews. **Implement Sci.**, v.15, n.1, 14, Mar. 2020. doi: <https://doi.org/10.1186/s13012-020-0974-3>

CHINN, P. L. **Peace and Power: A Handbook of Transformative Group Process**. Online Condensed Edition, 2018. Disponível em: <https://peaceandpowerblog.files.wordpress.com/2017/11/2018-handbook.pdf>. Acesso em: 04 jun. 2022.

CHINN, P. L. Peace & Power. 2013. Disponível em: <https://peaceandpowerblog.org/> Acesso em: 20 out 2021.

CHINN, P. L. Dialogue on Peace and Power. **Nurs Sci Q.**, v. 29, n.3, p. 208–210, 2016. doi: <https://doi.org/10.1177/0894318416647169>

CHINN, P. L.; FALK-RAFAEL, A. Peace and Power: A Theory of Emancipatory Group Process. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 47, n.1, p. 62–69, 2015. doi: <https://doi.org/10.1111/jnu.12101>

CHEN, J.; WANG, Y. Social Media Use for Health Purposes: Systematic Review. **J Med Internet Res.**; v. 23, n.5, e17917, May 2021. doi: <https://doi.org/10.2196/17917>

CHERUBIM, D.O., PADOIN, S.M.M., PAULA, C.C. Musical educational technology for lactation physiology learning: knowledge translation. **Rev Bras Enferm.**, v.72(Suppl 3), p. 220-226, 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0528>

COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL. Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos domicílios brasileiros: TIC Domicílios 2020: edição COVID-

19: metodologia adaptada [livro eletrônico]. Núcleo de Informação e Coordenação do Ponto BR. 1. ed. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2021. Disponível em: https://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/20211124201233/tic_domicilios_2020_livro_eletronico.pdf . Acesso em: 28 jan. 2022.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN nº 554 de 17 de julho de 2017**. Estabelece os critérios norteadores das práticas de uso e de comportamento dos profissionais de enfermagem, nos meios de comunicação de massa: na mídia impressa, em peças publicitárias, de mobiliário urbano e nas mídias sociais. Brasília: COFEn, 2017. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-05542017_53838.html. Acesso em: 24 maio 2018.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN nº 564 de 6 de dezembro de 2017**. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html. Acesso em: 24 maio 2018.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN nº 696/2022**. Dispõe sobre a atuação da Enfermagem na Saúde Digital, normatizando a Telenfermagem. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-696-2022_99117.html. Acesso em 17 nov 2022.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN nº 707/2022**. Altera, “ad referendum” do Plenário do Cofen, a redação do art. 5º da Resolução Cofen nº 696, de 17 de maio de 2022. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-707-2022_101490.html . Acesso em 17 nov 2022.

DENECKE, K. et al. Ethical Issues of Social Media Usage in Healthcare. **Yearb Med Inform.**, v. 10, n.1, p. 137–147, Aug. 2015. <https://doi.org/10.15265/IY-2015-001>

ELLIOTT, S.A., WRIGHT, K.S., SCOTT, S.D., HARTLING, L. Perspectives From French and Filipino Parents on the Adaptation of Child Health Knowledge Translation Tools: Qualitative Exploration. **JMIR Form Res.**, v.6, n.3, e33156, Mar 2022. doi: <https://doi.org/10.2196/33156>

ENSKÄR, K., DARCY, L., BJÖRK, M., KNUTSSON, S., HUUS, K. Experiences of Young Children With Cancer and Their Parents With Nurses’ Caring Practices During the Cancer Trajectory. **J Pediatr Oncol Nurs.**, v.37, n.1, p.21-34, Jan/Feb 2020. doi: <https://doi.org/10.1177/1043454219874007>

FEHRING, R.J. Methods to validate nursing diagnoses. **Heart Lung**, v. 16, n.6, p.625-629, 1987.

FERRAZ, L., PEREIRA, R.P.G., PEREIRA, A.M.R.C. Tradução do Conhecimento e os desafios contemporâneos na área da saúde: uma revisão de escopo. **Saúde debate**, v. 43 (spe2), p. 200-216, nov. 2019. doi: <https://doi.org/10.1590/0103-11042019S215>

FERVERS, B et al. Guideline adaptation: an approach to enhance efficiency in guideline development and improve utilisation. **BMJ Qual Saf.**, v.20, n.3, p. 228-36, Mar 2011. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjqs.2010.043257>

FREIRE, P. **Conscientização**. São Paulo: Cortez e Moraes, 1979.

FREIRE, P. **Extensão ou comunicação?** Tradução de Rosisca Darcy de Oliveira. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1983.

FREY, E., BONFIGLIOLI, C., BRUNNER, M., FRAWLEY, J. Parents' Use of Social Media as a Health Information Source for Their Children: A Scoping Review. **Acad Pediatr.**; v. 22, n.4, p. 526-539, May-Jun 2022. doi: <https://doi.org/10.1016/j.acap.2021.12.006>

FUNG, I. C. H; TSE, Z. T. H.; FU, K.W. The use of social media in public health surveillance. **Western Pac Surveill Response J**; v. 6, n. 2, p. 3–6, Apr-Jun 2015. DOI: 10.5365/wpsar.2015.6.1.019.

FURLAN, P.G; CAMPOS; G.W.S. Pesquisa-apoio: pesquisa participante e o método Paideia de apoio institucional. **Interface** (Botucatu); v. 18, supl. 1, p. 885-94, 2014. DOI: 10.1590/1807-57622013.0285.

GAGNON, M. Knowledge dissemination and exchange of knowledge. *In*: STRAUS, S.E.; TETROE, J.T.; GRAHAM, I. **Knowledge translation in health care: moving from evidence to the practice**. 1 ed. Oxford: Ed Wiley Blackwell Ltda, 2009, p. 235 -245.

GAGE-BOUCHARD, E.A. et al. Cancer Communication on Social Media: Examining How Cancer Caregivers Use Facebook for Cancer-Related Communication. **Cancer Nurs.**; v.40, n. 4, p. 332-338, Jul/Aug 2017. doi: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000418>

GAGE-BOUCHARD, E.A. et al. Is Cancer Information Exchanged on Social Media Scientifically Accurate? **J Cancer Educ.**; v. 33, n. 6, p.1328-1332, Dec 2018. doi: <https://doi.org/10.1007/s13187-017-1254-z>

GAGE-BOUCHARD, E.A., LAVALLEY, S., DEVONISH, J.A. Deciphering the Signal From the Noise: Caregivers' Information Appraisal and Credibility Assessment of Cancer-Related Information Exchanged on Social Networking Sites. **Cancer Control.**; v. 26, n. 1, p. 1-8, Jan-Dec. 2019. doi: <https://doi.org/10.1177/1073274819841609>

GANGWANI, S., ALRUWAILI, N., SAFAR, S.A. Social media usage and female empowerment in Saudi Arabia. **Academy of Strategic Management Journal**, v. 20, n. 4, 2021. Disponível em: <https://www.abacademies.org/articles/Social-media-usage-and-female-empowerment-in-saudi-arabia-1939-6104-20-4-812.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2022.

GARCIA, A.B. et al. Prazer no trabalho de técnicos de enfermagem do pronto-socorro de um hospital universitário público. **Rev. Gaúcha Enferm**, Porto Alegre (RS), v. 33, n.2, p. 153-159, jun., 2012. doi: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000200022>

GERHARDT, T.E; SILVEIRA, D.T. **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GILL, S.L. Qualitative Sampling Methods Qualitative Sampling Methods. **J Hum Lact.**; v. 36, n.4, p. 579–581, Aug. 2020. doi: <https://doi.org/10.1177/0890334420949218>

GÓES, F.G.B., CABRAL, I. E. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, v.70, n.1, p.163-171, 2017. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>

GRIFFITH UNIVERSITY. **Social Media Guidelines**. 11 Sept. 2018. Disponível em: <https://sharepointpubstor.blob.core.windows.net/policylibrary-prod/Social%20Media%20Guidelines.pdf> . Acesso em: 4 out 2021.

GÜN, C.S., ŞENOL, S. How Parents of Children with Cancer Seek Information Through Online Communities: A Netnography Study. **J Pediatr Res.**; v.6, n. 2, p. 141-7, 2019. doi: 10.4274/jpr.galenos.2019.48378

HAMM, M.P. et al. Social media use among patients and caregivers: a scoping review **BMJ Open**; v. 3, e002819, 2013. doi: 10.1136/bmjopen-2013-002819.

HARRISON, M.B; LÉGARÉ, F, GRAHAM, I.D, FERVERS. Adapting clinical practice guidelines to local context and assessing barriers to their use. **CMAJ**, v. 182, n. 2, February 9, 2010. DOI:10.1503/cmaj.081232.

HARRISON, M.B., GRAHAM, I.D. **Knowledge translation in nursing and healthcare a roadmap to evidence-informed practice**. Hoboken, N.J: Willey-Blackwell, 2020.

HENDERSON, M; DAHNKE, M. D. The Ethical Use of Social Media in Nursing Practice. **Medsurg Nurs.**, v. 24, n.1, p. 62-64, Jan-Feb. 2015.

HENNESSY, C.M., SMITH, C.F., GREENER, S., FERNS, G. Social media guidelines: a review for health professionals and faculty members. **Clin Teach.**; v.16, n.5, p. 442-447, Oct 2019. doi: <https://doi.org/10.1111/tct.13033>

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua – PNAD Contínua. Acesso à internet e à televisão e posse de telefone móvel celular para uso pessoal 2019. Coordenação de Trabalho e Rendimento, 2021. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101794_informativo.pdf

JACKSON, J; FRASER, R; ASH, P. Social Media and Nurses: Insights for Promoting Health for Individual and Professional Use. **Online J Issues Nurs.**, v. 19, n. 3, p. 2, 30 Sep. 2014. doi: <https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol19No03Man02>

JOLY, M. **Introdução à Análise da Imagem**. Lisboa, Ed.70, 2007.

KELLER, B. et al. Mind the Gap: Social Media Engagement by Public Health Researchers. **J Med Internet Res.**; v. 16, n. 1, e8, 14 Jan. 2014. DOI: 10.2196/jmir.2982.

KINDON, S; PAIN, R; KESBY, M. **Participatory action research approaches and methods: connecting people, participation, and place**. Routledge, Taylor & Francis Group, 2007.

KITSON, A.; STRAUS, S.E. Identifying the knowledge-to-action gaps. *In*: STRAUS, S.E.; TETROE, J.T.; GRAHAM, I. **Knowledge translation in health care: moving from evidence to the practice**. 1 ed. Oxford: Ed Wiley Blackwell Ltda, 2009, p. 60-72.

KLEBA, M. E.; WENDAUSEN, A. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. **Saúde Soc**. São Paulo, v.18, n.4, p.733-743, 2009.

KOOHKAN, E., YOUSOFIAN, S., RAJABI, G., ZARE-FARASHBANDI, F. Health information needs of families at childhood cancer: A qualitative study. **J Edu Health Promot.**, v. 8, 246, Dec. 2019. doi: 10.4103/jehp.jehp_300_19. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6967112/pdf/JEHP-8-246.pdf>. Acesso em: 21 jan. 2022.

KOZINETS, R. V. **Netnografia: realizando pesquisa etnográfica online**. Tradução: Daniel Bueno; revisão técnica: Tatiana Melani Tosi, Raúl Ranauro Javales Júnior. Dados eletrônicos. Porto Alegre: Penso, 2014.

LAM, C. G. et al. Science and health for all children with câncer. **Science**, v. 363, n. 6432, p.1182-1186, 2019. doi: 10.1126/science.aaw4892.

LEVATI, S. Professional conduct among Registered Nurses in the use of online social networking sites. **J Adv Nurs.**, v. 70, n. 10, p. 2284–2292, Oct. 2014. doi: <https://doi.org/10.1111/jan.12377>

LEVINE, D.R. et al. Are we meeting the informational needs of cancer patients and families? Perception of physician communication in pediatric oncology. **Cancer**, v. 125, n.9, p. 1518–1526, May 2019. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.31937>

LILLEHAGEN, I. **Participatory Research as Knowledge Translation Strategy - An ethnographic study of knowledge co-creation**. 2017. 106 f. Dissertação (Mestrado). The Faculty of Medicine, University of Oslo. 2017.

MALAFAIA, G., CASTRO, A.L.S., RODRIGUES, A.S.L. A qualidade das informações sobre doenças disponíveis em websites brasileiros: uma revisão. **Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde**, v.36, n. 2, p. 72-8, mai./ago. 2011.

MATTOS, C.X. **O cuidado de enfermagem à criança com câncer na visão dos enfermeiros**. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Enfermagem e Obstetrícia). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2014.

MATTOS, C.X. **Necessidades de saúde de familiares de crianças com leucemia: conversas e metáforas no itinerário de cuidados**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). 2017. 191f. Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

MELGAÇO, P.; MADUREIRA, B. A internet como uma possibilidade de empoderamento das classes populares urbanas no Brasil. **Polêmica**, v. 17, n.2, p. 15-26, 2017. doi: <https://doi.org/10.12957/polemica.2017.29613>

MELO, R.P. et al. Critérios de seleção de experts para estudos de validação de fenômenos de enfermagem. **Rev. Rene**, v. 12, n. 2, p. 424-431, abril-jun., 2011.

MESQUITA, A.C. et al. Social networks in nursing work processes: an integrative literature review. **Rev Esc. Enferm USP**; v. 51, e03219, 2017. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016021603219>.

MCNIFF, S. Art Based Research. *In*: KNOWLES, J.G. **Handbook of the Arts in Qualitative Research: Perspectives, Methodologies, Examples, and Issues**. United States of America: Sage publications, 2007.

MCPHERSON, M. et al. A new definition of children with special health care needs. **American Academy Pediatr**, v. 102, n. 1, p. 137-41, jul, 1998.

MINAYO, M.C.S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciênc saúde coletiva**, v. 17, n. 3, p. 621-6, mar. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/39YW8sMQhNzG5NmpGBtNMff/?format=pdf&lang=pt> Acesso em 20 dez 2022.

MOORE, A.E. et al. Knowledge translation tools in preventive health care. **Can Fam Physician.**, v. 63, n. 11, p. 853-858, Nov. 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5685446/pdf/0630853.pdf>. Acesso em: 20 maio 2022.

MONTEIRO, V.O. **Um diálogo com crianças sobre o alcoolismo: a abordagem freiriana no trabalho educativo da enfermeira no Labocriase**. 2003. 166f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery. Rio de Janeiro, 2003.

MOURA, L.N. et al. Structural empowerment of nurses in the hospital setting. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**; v. 28, e3373, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/5y3J9vZprQzGCpVB8pypjGf/?lang=pt>. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3915.3373>. Acesso em 24 dez. 2021.

NADERIFAR, M., GOLI, H., GHALJAIE, F. Snowball Sampling: A Purposeful Methods of Sampling in Qualitative Research. **Strides Dev Med Educ**. v. 14, n.3, e67670, Sept. 2017. doi: 10.5812/sdme.67670

NAGELHOUT, E.S et al. Social Media Use Among Parents and Caregivers of Children With Cancer. **J Pediatr Hematol Oncol Nurs.**, v. 35, n. 6, p. 399-405, Nov/Dec. 2018. doi: <https://doi.org/10.1177/1043454218795091>

NASCIMENTO, L.C.N. et al. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. **Rev Bras Enferm** [Internet]; v. 71, n. 1, p. 228-33, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>

NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING (NCSBN). **White Paper: A Nurse's Guide to the Use of Social Media**. 2011. Disponível em: https://www.ncsbn.org/Social_Media.pdf. Acesso em: 18 jan. 2022.

NATIONAL COUNCIL OF STATE BOARDS OF NURSING (NCSBN). **A nurse's guide to social media**. Communications Library, 2018. Disponível em: https://www.ncsbn.org/NCSBN_SocialMedia.pdf . Acesso em 12 jan. 2020.

NEVES, E.T. et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis; v. 24, n. 2, p. 399-406, Abr-Jun, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072015003010013>

NEW ZEALAND NURSES ORGANISATION. **Social media and the nursing profession: a guide to maintain online professionalism for nurses and nursing students.** Wellington: New Zealand Nurses Organisation, 2019. Disponível em: <https://www.nzno.org.nz/Portals/0/publications/Guideline%20-%20Social%20media%20and%20the%20nursing%20profession,%202019.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2022.

NORDFELDT, S.; ÄNGARNE-LINDBERG; T; BERTERÖ, C. To Use or Not to Use – Practitioners’ Perceptions of an Open Web Portal for Young Patients With Diabetes. **J Med Internet Res.**; v. 14, n. 6, Nov. 2012. DOI: 10.2196/jmir.1987.

NORDQVIST, C. et al. Health Professionals’ Attitudes Towards Using a Web 2.0 Portal for Child and Adolescent Diabetes Care: Qualitative Study. **J Med Internet Res.** v. 11, n. 2, e12, Apr-Jun, 2009. doi: 10.2196/jmir.1152.

NOWELL, L.S.; NORRIS, J.M.; WHITE, D.E.; MOULES, N. J. Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. **Int J Qual Methods.**, v. 16, p. 1–13, 2017. doi: <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>

NURSING AND MIDWIFERY COUNCIL. **Guidance on using social media responsibly.** United Kingdom (UK), S/D. Disponível em: <https://www.nmc.org.uk/globalassets/sitedocuments/nmc-publications/social-media-guidance.pdf>. Acesso em: 4 out 2021.

O’BRIEN, M. E. Living in a house of cards: family 15 experiences with long-term childhood technology dependence. **J Pediatr Nurs**, v. 16, n.1, p. 13-22, Feb, 2001.

OLIVEIRA, J.F., PAIVA, M.S. Vulnerabilidade de mulheres usuárias de drogas ao hiv/aids em uma perspectiva de gênero. **Esc Anna Nery Rev. Enferm**, v. 11, n. 4, p. 625 – 31, dez; 2007.

PACHECO, S.T.A. **O saber local das famílias no manejo da alimentação do bebê de baixo peso: implicações para a prática social da enfermagem.** 2009. 193f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery. Rio de Janeiro, 2009.

PAIN, R.; WHITMAN, G.; MILLEDGE, D. Participatory Action Research Toolkit: An Introduction to Using PAR as an Approach to Learning, Research and Action. Department of Geography, Durham University, ESRC Rural Economy and Land Use Programme, 2017. Disponível em: <http://communitylearningpartnership.org/wp-content/uploads/2017/01/PARtoolkit.pdf>. Acesso em: 5 maio 2022.

PAULA, C. C.; PADOIN, S. M. M., KIRSTEN, V. R., BICK, M. A, FERREIRA, T., CABRAL, I. E. Do conhecimento à ação em saúde no desenvolvimento da Agenda 2030 e as contribuições da universidade. **Parc. Estrat.** Brasília-DF, v. 24, n. 49, p. 125-144, jul-dez. 2019.

PENN, G. Análise semiótica de imagens paradas. In: BAUER, M. W., GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático.** 12 ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2014. p. 319-342.

PEREIRA NETO, A.; FLYNN, M. **Internet e saúde no Brasil: desafios e tendências**. 1 ed. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2020.

PEREIRA NETO, A.; FLYNN, M. **The Internet and health in Brazil: challenges and trends**. Cham: Springer, 2019.

PEREIRA NETO, A. et al. Avaliação da qualidade da informação em sites de aleitamento materno: notas sobre uma experiência. *In*: LEITE, D.S., SILVA, P.F. (org.). **Saúde coletiva: avanços e desafios para a integralidade do cuidado**, v. 2. Guarujá, SP: Científica Digital, p. 74-88, 2021. Disponível em: <https://downloads.editoracientifica.org/articles/210705236.pdf> . Acesso em: 30 jan.2022.

PERGERT, P. et al. An ethical imperative: Safety and specialization as nursing priorities of WHO Global Initiative for Childhood Cancer. **Pediatr Blood Cancer**; v. 67, n. 4, e28143, 2020. doi: 10.1002/pbc.28143.

PHILLIPS, C.A. et al. Health-related Google searches performed by parents of pediatric oncology patients. **Pediatr Blood Cancer.**, v.66, n.8, p. e27795, Aug. 2019. doi: <https://doi.org/10.1002/pbc.27795>

PIERANTONI, L.M.M. **(Des)caminhos do protetor da criança em situação de violência: subsídios para a ação da enfermagem de saúde**. 2007. 185f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery. Rio de Janeiro, 2007.

POTESTIO, M.L. et al. Engaging the Public to Identify Opportunities to Improve Critical Care: A Qualitative Analysis of an Open Community Forum. **PLoS One**, v.10, n. 11, e0143088, Nov. 2015. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0143088>

PRECCE, M.L., MORAES, J.R.M.M. Processo educativo com familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na transição hospital-casa. **Texto Contexto Enferm** [Internet], v. 29, e20190075, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0075> . Acesso em 13 dez 2021.

REZENDE, J.M.M.; CABRAL, I.E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. **R. pesq.: cuid. fundam. online**. 2(Ed. Supl.), p. 22-25, out/dez, 2010.

RHEINGOLD, H. **The Virtual Community: Homesteading on the Electronic Frontier**. Addison-Wesley Publishing Company, 1993. Disponível em: <https://www.rheingold.com/vc/book/>. Acesso em: 20 fev. 2022.

ROBERTSON, E.G. et al. Decision-making in childhood cancer: parents' and adolescents' views and perceptions. **Support Care Cancer.**; v.27, n.11, p. 4331-4340, Nov. 2019. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04728-x>

RODRIGUES, R.C.V.; PERES, H.H.C. Panorama brasileiro do ensino de enfermagem on-line. **Rev Esc. Enferm USP**, v. 42, n. 2, p. 298-304, 2008.

SÁ, A.C.S., SILVA, A.C.S.S.; GÓES, F.G.B. Diagnosis of Childhood and Youth Cancer: The Families-Percurrred Path. **Rev Fund Care Online**. v. 11, n.5, p.1180-1187, Oct. /Dec. 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1180-1187>

SANTOS, G.S et al. Reflexões sobre o uso das redes sociais virtuais no cuidado às pessoas com doença crônica. **Rev Enferm UFPE on line.**, Recife, v. 11, n. 2, p. 724-30, fev. 2017. DOI: 10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1102201728. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11992/14558>. Acesso em: 25 jun. 2021.

SALVADOR, P.T.C.O., ALVES, K.Y.A., RODRIGUES, C.C.F.L., OLIVEIRA, L.V. Estratégias de coleta de dados online nas pesquisas qualitativas da área da saúde: scoping review. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 41, e20190297, 2020. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190297>

SELBY, P. et al. How to adapt existing evidence-based clinical practice guidelines: a case example with smoking cessation guidelines in Canada. **BMJ Open**, v. 7, e016124, 2017. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016124>

SILVA, J.L.L. et al. Construção de site na internet sobre saúde da criança e do adolescente: contribuição para processo ensino-aprendizagem. **Cienc Cuid Saúde**, v. 6, n. 3, p. 363-371, Jul/Set, 2007.

SILVA, L. F.; CABRAL, I. E. As repercussões do câncer sobre o brincar da criança: implicações para o cuidado de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 23, n.4, p. 935-43, Out-Dez 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072014002380013>

SILVA, L. F. **O significado do brincar para a família de crianças em tratamento oncológico: implicações para o cuidado de enfermagem**. 2012. 149f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

SION, K.Y.J. et al. How to assess experienced quality of care in nursing homes from the client's perspective: results of a qualitative study. **BMC Geriatr.**, v. 20, 67, Feb. 2020. doi: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1466-7>

SMAILHODZIC, E. et al. Social media use in healthcare: A systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals. **BMC Health Serv Res.**, v.16, n.1, 442, Aug. 2016. doi: <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1691-0>

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA. SOBOPE. Disponível em: <http://sobope.org.br/apex/f?p=106:LOGIN> Acesso em: 20 set de 2018.

SORATTO, J. et al. A maneira criativa e sensível de pesquisar. **Rev Bras Enferm.**, v. 67, n. 6, p. 994-9, nov-dez. 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2014670619>.

STRAUS, S.E.; TETROE, J.; GRAHAM, I. D. **Knowledge translation in health care: moving from evidence to practice**. 2nd ed. Chichester: John Wiley & Sons; 2013.

STRAUS, S.E.; TETROE, J.T.; GRAHAM, I. Defining knowledge translation. **CMAJ**, v. 181, n. 3-4, p. 165–8. Aug. 4, 2009. doi: 10.1503/cmaj.081229

STRAUS, S.E. The K in KT: Knowledge creation. *In*: STRAUS, S.E.; TETROE, J.T.; GRAHAM, I. **Knowledge translation in health care: moving from evidence to the practice**. 1 ed. Oxford: Ed Wiley Blackwell Ltda, 2009, p.13-14.

THE ADAPTE COLLABORATION. The ADAPTE Process: A Resource Toolkit for Guideline Adaptation. Version 2.0. 2009. Disponível em: <https://g-i-n.net/wp-content/uploads/2021/03/ADAPTE-Resource-toolkit-March-2010.pdf>. Acesso em 10 dez 2022.

TETROE, J. Knowledge Translation at the Canadian Institutes of Health Research: A Primer. **Focus**. Technical brief, n. 18, 2007. 8p. Disponível em: https://ktdrr.org/ktlibrary/articles_pubs/ncddrwork/focus/focus18/Focus18.pdf. Acesso em: 14 maio 2022.

TETZLAFF, J; TRICCO, A.C.; MOHER, D. Knowledge synthesis. *In*: STRAUS, S.E., TETROE, J.T., GRAHAM, I. **Knowledge translation in health care: moving from evidence to the practice**. 1 ed. Oxford: Ed Wiley Blackwell Ltda, 2009, p. 15-34.

SENADO FEDERAL. Manual de Comunicação da Secom. Linguagem inclusiva. Brasília DF, S/D. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/manualdecomunicacao/estilos/linguagem-inclusiva#:~:text=N%C3%A3o%20use%20os%20termos%20pessoa,h%C3%A1%20dois%20grupos%20de%20defici%C3%Aancia>. Acesso em 11 de dezembro 2022.

STELLA, R.S.; GURGEL, T. E-book: Linguagem Inclusiva para além do “todes”. VRS Academy, 2022. Disponível em: <https://drive.google.com/file/d/1gppV8ilCppoSw2samlsY9HQ3IY4Psx1p/view>

STELIAROVA-FOUCHER, E. et al. International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. **Lancet Oncol**; v.18, n. 6, p. 719-731, 2017. doi: 10.1016/S1470-2045(17)30186-9.

VERNIER, E.T.N. **O Empoderamento de Cuidadoras de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: Interfaces com o cuidado de enfermagem**. 2007. 172 f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery. Rio de Janeiro, 2007.

VIEIRA, A.C.G.; GASTALDO, D; HARRISON. D. How to translate scientific knowledge into practice? Concepts, models and application. **Rev Bras Enferm.**, v. 73, n. 5, e20190179, 2020. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0179>

VIEIRA, A.C., HARRISON, D.M., BUENO, M., GUIMARÃES, N. Uso da rede social FacebookTM na coleta de dados e disseminação de evidências. **Esc. Anna Nery**, v. 22, n.3, e20170376, 2018. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2017-0376>

VUKUŠIĆ RUKAVINA, T. et al. Dangers and Benefits of Social Media on E-Professionalism of Health Care Professionals: Scoping Review. **J Med Internet Res**. v.23, n.11, e25770, Nov. 2021. doi: <https://doi.org/10.2196/25770>

WATSON, J. Social Media Use in Cancer Care. **Semin Oncol Nurs.**, v. 34, n.2, p.126-131, May 2018. doi: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.03.003>

WERNET, M., SILVEIRA, A.O., CUNHA, M.L.R., DIAS, P.L.M., COSSUL, U.M., VIEIRA, A.C. Online information related to childhood cancer and COVID-19 pandemic: a thematic analysis. **Rev Bras Enferm.** v. 74(Suppl 1), e20201056, Apr. 2021. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1056>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Early diagnosis of childhood cancer.** Washington, DC: PAHO, 2014.

_____. WHO Global Initiative for Childhood Cancer: An Overview. Nov. 2020. Disponível em: https://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/health-topics/cancer/who-childhood-cancer-overview-booklet.pdf?sfvrsn=83cf4552_1&download=true. Acesso em: 02 dez 2021.

_____. CureAll framework: WHO Global Initiative for Childhood Cancer: Increasing access, advancing quality, saving lives. Geneva: World Health Organization, 2021. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/347370>. Licença: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Acesso em: 02 dez 2021.

_____. Novel Coronavirus (COVID-19). 2020 [cited 2020 Nov. 15]. Disponível em: <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019> . Acesso em: 20 jun 2021.

ZHU N et al. A novel coronavirus from patients with pneumonia in China, 2019. **N Engl J Med.**; v. 382, p. 727-33, 2020. DOI: 10.1056/NEJMoa2001017

APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE CAPTAÇÃO E SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

Dados pessoais sobre a(o) enfermeira(o):

- 1- Nome completo: _____
- 2- Idade: _____
- 3- Endereço: Rua/Avenida _____
- Estado: _____
- Município: _____
- Bairro: _____
- 4- Situação conjugal: _____
- 5- Renda Familiar:
- () Até 2 SM () 4 a 10 SM () Acima de 20 SM
- () 2 a 4 SM () 10 a 20 SM

Dados acadêmicos e profissionais sobre a(o) enfermeira(o):

- 1- Tempo de formação: _____
- 2- Formação acadêmica:
- () Pós-graduando (Residência e/ou Pós-graduação - em andamento)
- () Pós-graduando (Nível: Mestrado – em andamento)
- () Pós-graduando (Nível Doutorado – em andamento)
- () Especialização Lato Sensu (Residência e/ou Pós-graduação)
- () Especialização Stricto Sensu (Nível: Mestrado)
- () Especialização Stricto Sensu (Nível: Doutorado)
- () Outro. Qual? _____
- 3- Área de atuação: _____
- 4- Local de trabalho: _____
- 5- Tempo de atuação na instituição: _____
- 6- Tempo de experiência no trabalho com crianças e famílias: _____
- 7- Tempo de experiência no trabalho com crianças com câncer e famílias: _____
- 8- E-mail: _____
- 9- Número de celular (WhatsApp): _____

Redes sociais:

1 – Você utiliza as redes sociais?

- () Sim () Não

2- Quais são as redes em ambiente virtual que você mais utilizada atualmente?

- () Redes sociais (Facebook®, Twitter®, Instagram®, MySpace®, etc.)
- () Redes profissionais (LinkedIn®)
- () Rede de compartilhamento de mídia (YouTube®, Flickr®)
- () Sites de produção de conteúdo (Blogs)
- () Sites de conteúdo informativo (Wikipédia)
- () Outras

3- Com qual frequência você utiliza as redes sociais?

- () Diariamente () De 2 a 5 vezes por semana
- () Uma vez por semana () Uma vez a cada 15 dias
- () Uma vez ao mês () Raramente
- () Outras

4- Com que finalidades você utiliza as redes sociais?

- () Profissionais () Pesquisa e atividades acadêmicas

- Realização de intervenções Lazer, diversão e entretenimento
 Busca de informações de diversos fins Outras

5- Tem disponibilidade e interesse em continuar frequentando o Café Científico?

- Sim Não

6- Qual o tema que você sugere para o próximo Café Científico? _____

7 – Para a avaliação do Café Científico, dê uma nota de 0 a 10 para este evento: _____.

8- Tem interesse em participar desta pesquisa (Tese de Enfermagem)?

- Sim Não

APÊNDICE B - PLANEJAMENTO DAS DINÂMICAS DE CRIATIVIDADE E SENSIBILIDADE (DCS)**DCS - Mapa Falante:**

Questão geradora de debates (QGD): Quais lugares, pessoas e tecnologias podem ser destacados das postagens das famílias no Facebook® institucional, relacionadas às necessidades de saúde de crianças com leucemia?

Palavras-chave: condições de saúde (dos efeitos colaterais, próprios da infância, ambientes saudáveis ou não), vínculo (com os profissionais de saúde, membros da comunidade), autonomia (para tomar decisão), tecnologias (materiais que a criança precisa, transporte etc.).

Dinâmica	Mapa Falante
Previsão de material	Almofadas/ cadeiras dispostas em círculo, cangas, folhas de papel 40 kg, folhas de papel A4, canetas e lápis coloridos, cola, fita adesiva transparente, gravador de voz digital, celular e câmera digital.
Pessoal	1 doutoranda (pesquisadora), 1 mestranda ou doutoranda (auxiliar de pesquisa), enfermeiras(os) (participantes do estudo).
Nº de participantes	No mínimo, 5 participantes; e, no máximo, 15 participantes.
Tempo e etapas da dinâmica.	Duração: Aproximadamente 50 -60 minutos. 1º e 2º momento: 10 minutos para a apresentação e explicações sobre a DCS; 3º momento: 20 minutos para as produções artísticas (PA) individuais; 4º momento: 20 minutos para a apresentação da produção artística e discussão; 5º momento: 10 minutos para análise coletiva, síntese e validação.
Espaço	Uma sala a ser reservada na Escola de Enfermagem Anna Nery.
Caraterísticas principais da dinâmica	Será um mapa coletivo, em que os participantes vão desenhar os lugares, as pessoas e as tecnologias destacados pelas famílias das crianças com leucemia nas postagens do Facebook® Institucional. A pesquisadora e os auxiliares da pesquisa farão um treinamento anterior à realização da primeira dinâmica.
QGD	Quais lugares, pessoas e tecnologias podem ser destacados das postagens das famílias no Facebook® institucional, relacionadas às necessidades de saúde de crianças com leucemia?
Objetivo da dinâmica	Determinar as necessidades de saúde mediadas nas postagens dessas famílias no Facebook® Institucional e classificar essas necessidades segundo os quatro elementos do conjunto estruturante das necessidades de saúde (CECÍLIO; 2009), juntamente com as participantes.
Orçamento financeiro	Os materiais utilizados serão financiados pela bolsa de doutorado da pesquisadora do estudo.

Fonte: Adaptado de Cabral (2016) por MATTOS, C.X. (2019).

DCS- Corpo Saber:

Questão geradora de debates (QGD): Selecione e localize nesse corpo desenhado as postagens de familiares que podem ser associadas às demandas de cuidados de uma criança com leucemia.

Palavras-chave: medicamentos de uso contínuo, tecnológico de sustentação de vida (cateter etc.), desenvolvimento (estimulação, brincadeira/jogos/ brinquedos, acompanhamento de desenvolvimento, reabilitação etc.), habitual modificado (tecnologia assistiva no cuidado e nos hábitos de vida diária adaptados), mista (todas as anteriores) ou outra (emergente).

Dinâmica	Corpo Saber
Previsão de material	Almofadas/ cadeiras dispostas em círculo, cangas, folhas de papel 40 kg, folhas de papel A4, canetas e lápis coloridos, cola, fita adesiva transparente, gravador de voz digital, telefone celular e câmera digital.
Pessoal	1 doutoranda (pesquisadora), 1 mestranda ou doutoranda (auxiliar de pesquisa), enfermeiras(os) (participantes).
Nº de participantes	No mínimo, terá 5 participantes; e, no máximo, 15 participantes.
Tempo e etapas da dinâmica.	Duração: Aproximadamente 50 - 60 minutos 1º e 2º momento: 10 minutos para a apresentação e explicações sobre a DCS; 3º momento: 20 minutos para as produções artísticas (PA) individuais; 4º momento: 20 minutos para a apresentação da produção artística e discussão; 5º momento: 10 minutos para análise coletiva, síntese e validação.
Espaço	Uma sala de aula na Escola de Enfermagem Anna Nery.
Caraterísticas principais da dinâmica	Será desenhada a silhueta do corpo de uma criança. O mapeamento do corpo será em grupo. Os participantes vão selecionar e desenhar no corpo desenhado postagens associadas às demandas de cuidados à criança com leucemia. A pesquisadora e os auxiliares da pesquisa farão um treinamento anterior à realização da primeira dinâmica.
QGD	Selecione e localize nesse corpo desenhado as postagens de familiares que podem ser associadas às demandas de cuidados de uma criança com leucemia.
Objetivo da dinâmica	Representar, no corpo desenhado, a tipologia das demandas de cuidado à criança com leucemia postada na rede social.
Orçamento financeiro	Os materiais utilizados serão financiados pela bolsa de doutorado da pesquisadora.

Fonte: Adaptado de Cabral (2016) por MATTOS, C.X. (2019).

APÊNDICE C- LISTA DE REDES SOCIAIS SOBRE LEUCEMIA:

FACEBOOK:

- SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA (SOBOPE):
<https://www.facebook.com/SOBOPEOficial/>
- HEMORIO:
<https://www.facebook.com/hemoriodoesangue/>
- Centro Infantil Boldrini:
<https://www.facebook.com/centro.infantil.boldrini/>
- GRAACC:
<https://www.facebook.com/GRAACC/>
- Curumim Associação de Combate ao Câncer Infantil:
https://www.facebook.com/curumimcancer/?ref=br_rs
- Instituto do Câncer Infantil:
<https://www.facebook.com/InstitutodoCancerInfantilOficial/>
- ITACI - Instituto de Tratamento do Câncer Infantil:
<https://www.facebook.com/ITACI.ITACI/>
- Blog pessoal dentro do Facebook- Lucas vencendo a leucemia (MESTRADO):
<https://www.facebook.com/lucasvencendoaleucemia/>
- Leucemia Zero no Brasil:
<https://www.facebook.com/LEUCEMIAZERONOBRASILOFICIAL/>
- IPPMG-UFRJ:
<https://www.facebook.com/ippmg/>
- Oncoped Onco-hematologia Pediátrica:
<https://www.facebook.com/oncopedniteroi/>
- ABRALE - Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia:
<https://www.facebook.com/abrale/>
- Papo de Mães:
<https://www.facebook.com/papodemaesoficial/>
- Casa Ronald Mc Donalds:
<https://www.facebook.com/CasaRonaldRJ/>
- Instituto Desiderata:
<https://www.facebook.com/institutodesiderata/>
- Instituto Oncoguia:
<https://www.facebook.com/oncoguia/>
- TUCCA – Associação para Crianças e Adolescentes com Câncer:
<https://www.facebook.com/tuccainstitucional/>

ANEXO A - TCLE PARA O MAPA FALANTE.



Universidade Federal do Rio de Janeiro
Centro de Ciências da Saúde
Escola de Enfermagem Anna Nery



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – DINÂMICA MAPA FALANTE

Resolução nº 466/12 – Conselho Nacional de Saúde

O (A) Sr (a) foi selecionado (a) e está sendo convidado (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa intitulada “**Enfermeiros dialogando sobre leucemia infantil – construção de um processo sistemático de interação em redes sociais com famílias**”. Trata-se de um Projeto de Doutorado em Enfermagem, desenvolvido pela enfermeira Camille Xavier de Mattos, na Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, sob a orientação da Profa. Dra. Ivone Evangelista Cabral.

A pesquisa tem como **objetivos**: a) Selecionar necessidades de saúde e demandas de cuidados à criança com leucemia que familiares postam no perfil do Facebook® institucional; b) Analisar as melhores evidências e as boas práticas que se articulam com as demandas emergentes das postagens de familiares nessa rede social; c) Construir e avaliar, com enfermeiros e enfermeiras, o processo sistematizado de diálogo virtual em rede social.

A previsão de duração desta pesquisa de campo é de aproximadamente um ano, com o término previsto para agosto de 2019. As suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome ou dados pessoais que possam identificá-la. Todas as informações relacionadas a esta pesquisa serão estritamente confidenciais e mantidas em sigilo, onde apenas os pesquisadores (doutoranda e orientadora) envolvidos no estudo terão acesso. A sua participação no estudo é **voluntária**. Caso não queira participar ou mude de ideia a qualquer momento, desejando se retirar do estudo, não necessitará justificar sua decisão. Sua participação não é obrigatória.

Nessa dinâmica, a partir de algumas palavras-chave (condições de saúde [dos efeitos colaterais, próprios da infância, ambientes saudáveis ou não], vínculo [com os profissionais de saúde, membros da comunidade], autonomia [para tomar decisão], tecnologias [materiais que a criança precisa, transporte etc.], vamos construir o caminho ou trajeto com os lugares, as pessoas e as tecnologias [mapa “falante”]) que podem ser destacados das postagens das famílias no Facebook® institucional, relacionadas às necessidades de saúde de crianças com leucemia.

A devolução deste Termo devidamente assinado será feita pessoalmente ou por meio eletrônico.

O (A) senhor (a) não terá nenhum **custo ou quaisquer compensações financeiras** para participar da pesquisa.

Rubrica do Participante: _____ Rubrica do Pesquisador: _____



Universidade Federal do Rio de Janeiro
Centro de Ciências da Saúde
Escola de Enfermagem Anna Nery



Os riscos potenciais desta pesquisa estão associados ao resgate de memórias latentes desagradáveis e existe a possibilidade de causar algum tipo de desconforto ou constrangimento para os enfermeiros. Neste momento, se algum participante se sentir incomodado em falar sobre o assunto, durante a atividade grupal, ele poderá se retirar do grupo no momento em que desejar ou sentir necessidade. Em caso de dano comprovadamente oriundo da pesquisa você terá direito a indenização através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil e a Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Os benefícios imediatos relacionados à participação de enfermeiros nesta pesquisa serão: a oportunidade de compartilhar sentimentos e vivências sensíveis na sua vida durante a prática grupal e na construção de ferramenta do conhecimento, além de contribuir para ampliar o conhecimento científico sobre a participação dos enfermeiros na rede social.

Os dados coletados durante a prática grupal farão parte do Banco de Dados do Projeto Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, coordenado pela Orientadora desta pesquisa, na própria pesquisa e em artigos científicos que derivam da pesquisa, gravados em voz, em aparelho gravador digital, para posterior transcrição, e mantidos em arquivo físico e/ou digital sob a guarda do pesquisador por um período de 5(cinco) anos após o término da pesquisa.

O (A) senhor (a) receberá uma via deste termo onde constam os contatos do CEP e do pesquisador responsável, podendo eliminar suas dúvidas sobre a sua participação agora ou a qualquer momento. Caso concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma sua e a outra do pesquisador responsável.

O(A) senhor (a) poderá encontrar a pesquisadora **Camille Xavier de Mattos através do telefone (21) 99971-8902 e e-mail: camillemattos@gmail.com**. Comitê de Ética e Pesquisa EEAN/HESFA/UFRJ – Tel: (21) 2293 8148 – Ramal: 228; E-mail: cepeeahesfa@gmail.com.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 20 ____ .

Nome do participante da pesquisa

Assinatura do participante da pesquisa

Nome do pesquisador responsável

Assinatura do pesquisador responsável

ANEXO B - TCLE PARA O CORPO SABER.



Universidade Federal do Rio de Janeiro
Centro de Ciências da Saúde
Escola de Enfermagem Anna Nery



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – DINÂMICA CORPO SABER

Resolução nº 466/12 – Conselho Nacional de Saúde

O (A) Sr (a) foi selecionado (a) e está sendo convidado (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa intitulada “**Enfermeiros dialogando sobre leucemia infantil – construção de um processo sistemático de interação em redes sociais com famílias**”. Trata-se de um Projeto de Doutorado em Enfermagem, desenvolvido pela enfermeira Camille Xavier de Mattos, na Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, sob a orientação da Profa. Dra. Ivone Evangelista Cabral.

A pesquisa tem como **objetivos**: a) Selecionar necessidades de saúde e demandas de cuidados à criança com leucemia que familiares postam no perfil do Facebook® institucional; b) Analisar as melhores evidências e as boas práticas que se articulam com as demandas emergentes das postagens de familiares nessa rede social; c) Construir e avaliar, com enfermeiros e enfermeiras, o processo sistematizado de diálogo virtual em rede social.

A previsão de duração desta pesquisa de campo é de aproximadamente um ano, com o término previsto para agosto de 2019. As suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome ou dados pessoais que possam identificá-la. Todas as informações relacionadas a esta pesquisa serão estritamente confidenciais e mantidas em sigilo, onde apenas os pesquisadores (doutoranda e orientadora) envolvidos no estudo terão acesso. A sua participação no estudo é **voluntária**. Caso não queira participar ou mude de ideia a qualquer momento, desejando se retirar do estudo, não necessitará justificar sua decisão. Sua participação não é obrigatória.

Nesta dinâmica, a partir de algumas palavras-chave (medicamentos de uso contínuo, tecnológico de sustentação de vida [cateter etc.], desenvolvimento [estimulação, brincadeira/jogos/ brinquedos, acompanhamento de desenvolvimento, reabilitação etc.], habitual modificado [tecnologia assistiva no cuidado e nos hábitos de vida diária adaptados], mista [todas as anteriores] ou outra [emergente]), selecione e localize na silhueta de um corpo desenhado (corpo “saber”) o que chamou a atenção nas postagens de familiares que podem ser associadas às demandas de cuidados de uma criança com leucemia.

A devolução deste Termo devidamente assinado será feita pessoalmente ou por meio eletrônico.

O (A) senhor (a) não terá nenhum **custo ou quaisquer compensações financeiras** para participar da pesquisa.

Rubrica do Participante: _____ Rubrica do Pesquisador: _____



Universidade Federal do Rio de Janeiro
Centro de Ciências da Saúde
Escola de Enfermagem Anna Nery



Os riscos potenciais desta pesquisa estão associados ao resgate de memórias latentes desagradáveis e existe a possibilidade de causar algum tipo de desconforto ou constrangimento para os enfermeiros. Neste momento, se algum participante se sentir incomodado em falar sobre o assunto, durante a atividade grupal, ele poderá se retirar do grupo no momento em que desejar ou sentir necessidade. Em caso de dano comprovadamente oriundo da pesquisa você terá direito a indenização através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil e a Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Os benefícios imediatos relacionados à participação de enfermeiros nesta pesquisa serão: a oportunidade de compartilhar sentimentos e vivências sensíveis na sua vida durante a prática grupal e na construção de ferramenta do conhecimento, além de contribuir para ampliar o conhecimento científico sobre a participação dos enfermeiros na rede social.

Os dados coletados durante a prática grupal farão parte do Banco de Dados do Projeto Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, coordenado pela Orientadora desta pesquisa, na própria pesquisa e em artigos científicos que derivam da pesquisa, gravados em voz, em aparelho gravador digital, para posterior transcrição, e mantidos em arquivo físico e/ou digital sob a guarda do pesquisador por um período de 5(cinco) anos após o término da pesquisa.

O (A) senhor (a) receberá uma via deste Termo onde constam os contatos do CEP e do pesquisador responsável, podendo eliminar suas dúvidas sobre a sua participação agora ou a qualquer momento. Caso concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma sua e a outra do pesquisador responsável.

O (A) senhor (a) poderá encontrar a pesquisadora **Camille Xavier de Mattos através do telefone (21) 99971-8902 e e-mail: camillemattos@gmail.com**. Comitê de Ética e Pesquisa EEAN/HESFA/UFRJ – Tel: (21) 2293 8148 – Ramal: 228; E-mail: cepeeanhesfa@gmail.com.

Declaro estar ciente do inteiro teor deste Termo de Consentimento e concordo voluntariamente em participar do estudo proposto, sabendo que poderei desistir a qualquer momento, sem penalidades, prejuízos ou perda de qualquer benefício. Recebi uma via assinada deste documento.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 20____ .

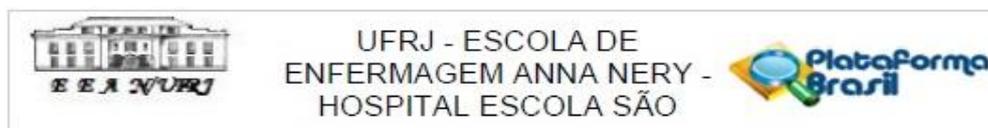
Nome do participante da pesquisa

Assinatura do participante da pesquisa

Nome do pesquisador responsável

Assinatura do pesquisador responsável

ANEXO C - PARECER E EMENDA AO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Enfermeiros dialogando sobre leucemia infantil - construção de um processo sistemático de interação em redes sociais com famílias.

Pesquisador: Camille Xavier de Mattos

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 96041718.6.0000.5238

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Anna Nery

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.850.824

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo metodológico com abordagem qualitativa, sendo desenvolvida por meio da pesquisa participante. Na etapa diagnóstica, será aplicado o método criativo e sensível (MCS), com as dinâmicas de criatividade e sensibilidade (DCS) Mapa Falante e Corpo Saber. A captação e seleção dos participantes serão realizadas nos encontros do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente (NUPESC) e do Grupo de Pesquisa Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). Será planejado um Café Científico "Enfermeiros em Rede Virtual: vamos conversar?", como estratégico para iniciar a tomada de consciência e sensibilização para o tema. A captação de participantes será também através da pessoa índice do Grupo CRIANES ou do NUPESC, que indicará outras pessoas de suas redes de relações, através da Técnica Bola de Neve (Snowball Sampling). Os participantes do estudo serão os enfermeiros que atuam em pediatria e em oncologia, especialistas em enfermagem pediátrica, que atuam na assistência às crianças ou em pesquisas voltadas para a área de saúde da criança ou oncologia pediátrica. O cenário do estudo será a Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Para este estudo, os dados obtidos serão analisados conforme a análise de conteúdo (AC) de Laurence Bardin (2016).

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

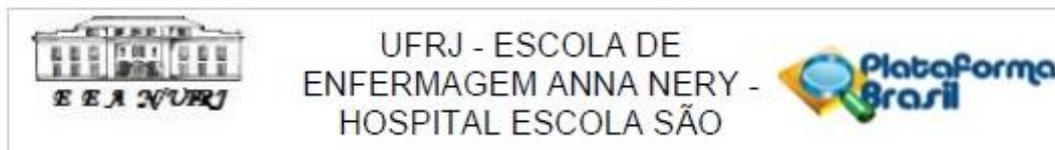
CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-0982

E-mail: cepeeannesfa@eean.ufrj.br



Continuação do Parecer: 2.850.824

Objetivo da Pesquisa:

- a) Selecionar necessidades de saúde e demandas de cuidados à criança com leucemia que familiares postam no perfil do Facebook® institucional;
- b) Analisar as melhores evidências e as boas práticas que se articulam com as demandas emergentes das postagens de familiares nessa rede social;
- c) Construir e avaliar, com enfermeiros e enfermeiras, o processo sistematizado de diálogo virtual em rede social.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos potenciais desta pesquisa estão associados ao resgate de memórias latentes desagradáveis e existe a possibilidade de causar algum tipo de desconforto ou constrangimento para os enfermeiros. Neste momento, se algum participante se sentir incomodado em falar sobre o assunto, durante a atividade grupal, ele poderá se retirar do grupo no momento em que desejar ou sentir necessidade.

Os benefícios imediatos relacionados à participação de enfermeiros nesta pesquisa serão: a oportunidade de compartilhar sentimentos e vivências sensíveis na sua vida durante a prática grupal e na construção de ferramenta do conhecimento, além de contribuir para ampliar o conhecimento científico sobre a participação dos enfermeiros na rede social.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa de tese de doutorado da EEAN, executada pelo próprio pesquisador, cujo objeto de estudo é a participação de enfermeiros e enfermeiras pediátricas na construção de um processo sistemático e orientador sobre o quê e como dialogar virtualmente, sobre os cuidados à criança com leucemia linfóide aguda.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: adequado
- 2) Projeto de Pesquisa: adequado
- 3) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: adequado
- 4) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: adequado
- 5) Cronograma: adequado
- 6) Anuência da Instituição cenário: adequado
- 7) Instrumentos de coleta de dados: adequado
- 8) Termo de confidencialidade: não se aplica

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

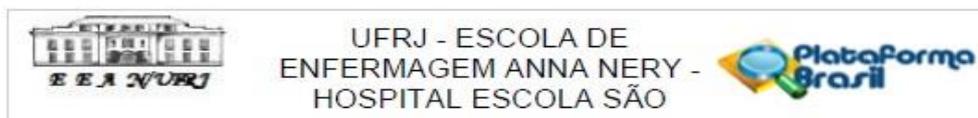
CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-0962

E-mail: cepearhesfa@eean.ufrj.br



Continuação do Parecer: 2.850.824

Recomendações:

nenhuma

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

nenhuma

Considerações Finais a critério do CEP:

- De acordo com o item X.1.3.b, da Resolução CNS n. 466/12, o pesquisador deverá apresentar relatórios semestrais - a contar da data de aprovação do protocolo - que permitam ao CEP acompanhar o desenvolvimento do projeto. Esses relatórios devem conter as informações detalhadas - naqueles itens aplicáveis - nos moldes do relatório final contido no Ofício Circular n. 062/2011: conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.htm, bem como deve haver menção ao período a que se referem. Para cada relatório, deve haver uma notificação separada. As informações contidas no relatório devem ater-se ao período correspondente e não a todo o período da pesquisa até aquele momento
- Eventuais emendas (modificações) ao protocolo devem ser apresentadas de forma clara e sucinta, identificando-se, por cor, negrito ou sublinhado, a parte do documento a ser modificada, isto é, além de apresentar o resumo das alterações, juntamente com a justificativa, é necessário destacá-las no decorrer do texto (item 2.2.H.1, da Norma Operacional CNS nº 001 de 2013).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1201594.pdf	16/08/2018 14:58:09		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetodepesquisaintegra.pdf	16/08/2018 14:21:31	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Outros	listaderecessosaisobreleucemia.pdf	16/08/2018 14:20:47	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Outros	instrumentodecaptacaoeselecaodosparticipantesdapesquisa.pdf	16/08/2018 14:18:17	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Outros	instrumentodecoletadedados.pdf	16/08/2018 14:15:34	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	16/08/2018 14:14:08	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	16/08/2018 14:11:41	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Outros	lattesivonepesquisadorparticipante1.	16/08/2018	Camille Xavier de	Aceito

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

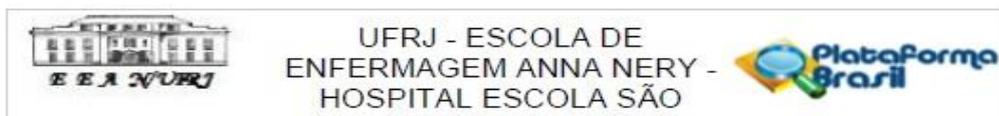
CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-0962

E-mail: cepeeanhesfa@eean.utfj.br



Continuação do Parecer: 2.850.824

Outros	pdf	14:11:21	Mattos	Aceito
Outros	lattescamillepesquisadorprincipal.pdf	16/08/2018 14:10:41	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Outros	cartadeencaminhamento.pdf	16/08/2018 14:09:30	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Outros	cartadeanuencia.pdf	16/08/2018 14:08:49	Camille Xavier de Mattos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle2.pdf	16/08/2018 14:08:18	Camille Xavier de Mattos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle1.pdf	16/08/2018 14:08:01	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	16/08/2018 14:07:47	Camille Xavier de Mattos	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

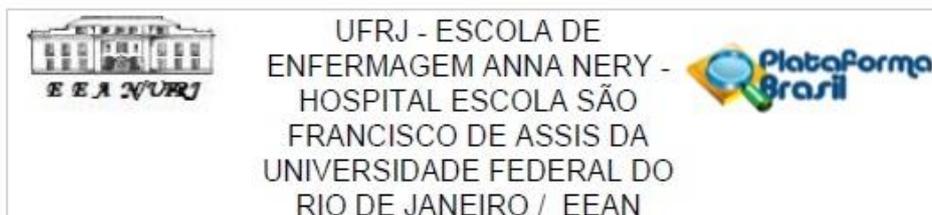
Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 28 de Agosto de 2018

Assinado por:
REGINA CÉLIA GOLLNER ZEITOUNE
(Coordenador)

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275
Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-0962 E-mail: cepeeanhesfa@eean.utfj.br



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Enfermeiros dialogando sobre leucemia infantil - construção de um processo sistemático de interação em redes sociais com famílias.

Pesquisador: Camille Xavier de Mattos

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 96041718.6.0000.5238

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Anna Nery

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.447.916

Apresentação do Projeto:

Trata-se de submissão de emenda ao projeto com a justificativa:

"Justificativa da Emenda:

1. Readequação da avaliação da ferramenta pelo grupo de interesse em ambiente virtual. Anteriormente, estava previsto um encontro grupal e presencial para a análise preliminar dos dados e para a avaliação da ferramenta com o grupo de interesse. Porém, devido à pandemia da COVID-19, a análise preliminar dos dados e avaliação da ferramenta será individual, em ambiente virtual, e será realizada mediante a um formulário do Google Docs que será aplicado aos enfermeiros especialistas em pediatria e oncologia (Apêndice D). Eles vão avaliar os dados analisados, os temas selecionados, a pertinência, aparência, os conteúdos científicos e aplicabilidade da ferramenta orientadora do uso de rede social por enfermeiros, na interação com familiares de crianças com leucemia. Ver detalhes da metodologia nas páginas 48, 49, 50, 51, 52 e nas páginas 59, 60 e 61 do projeto. Não há mudança nos critérios de seleção e captação dos participantes do estudo. Além disso, destaco ainda que foi incluído um novo cronograma de atividades do doutorado nas páginas 68, 69 e 70 e foi inserido um novo termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), no anexo D, na página 86. Todas as alterações realizadas

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

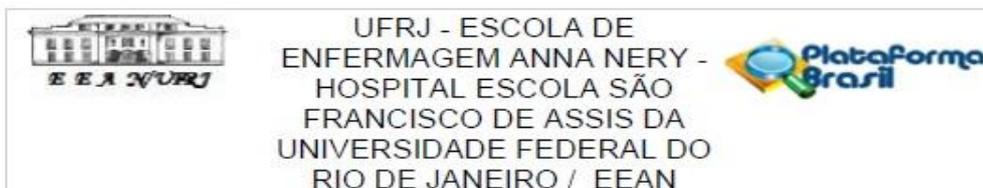
CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-0962

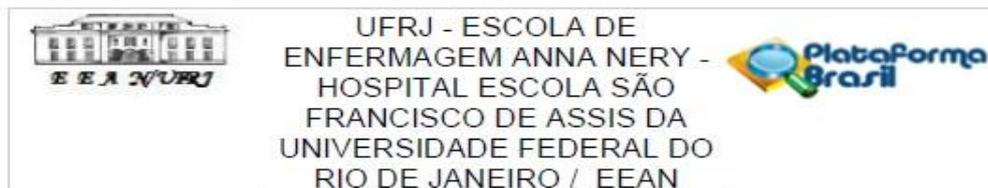
E-mail: cepeeanhesfa@eean.ufrj.br



Continuação do Parecer: 4.447.916

no projeto se encontram destacadas em amarelo. Justificativa para o item 1 Eu já qualifiquei o relatório parcial da tese, porque concluí parte do trabalho de campo. Porém, a etapa de elaboração da ferramenta com as participantes e sua consequente avaliação foram retiradas da proposta. Na presente emenda, eu e a minha orientadora vamos elaborar a ferramenta, com base nos resultados do trabalho de campo desenvolvido com os participantes de pesquisa (apresentado na qualificação da tese), e a avaliação da ferramenta que será feita pelos participantes (da etapa de pesquisa de campo e pessoas indicadas por elas), conforme descrito no projeto atualizado. Em dezembro de 2019, surgiu na China um novo coronavírus, chamado de síndrome respiratória aguda grave do coronavírus 2 (Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 - SARS-CoV-2), que foi associado a grupos de pacientes com pneumonia que foram epidemiologicamente relacionados a um mercado de frutos do mar e animais vivos na cidade de Wuhan (Zhu N et al, 2020; SAFADI, 2020). No mês de janeiro de 2020, a Organização Mundial de Saúde (OMS), declarou uma emergência de Saúde Pública de interesse Internacional, devido à disseminação do coronavírus (WHO, 2020). Em 16 de março de 2020, foi lançado o Decreto nº 46973, no Governo do Estado do Rio de Janeiro. No artigo 1º, este documento estabeleceu medidas temporárias de prevenção ao contágio e de enfrentamento do COVID-19. Em 11 de março de 2020, a COVID-19 foi declarada uma pandemia pela Organização Mundial da Saúde, sendo a primeira causada por um coronavírus (WHO, 2020). Em 2 de abril, o número de casos confirmados no mundo atingiu quase um milhão, teve 50.000 mortes e casos confirmados em quase todos os países de todos os continentes. (SAFADI, 2020; WHO, 2020). A transmissão do coronavírus acontece de uma pessoa doente para outra ou por contato próximo através do toque do aperto de mãos contaminadas; gotículas de saliva; espirro; tosse; catarro e objetos ou superfícies contaminadas, como celulares, mesas, maçanetas, entre outros (BRASIL, 2020). Devido à pandemia do COVID-19, as atividades da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) foram suspensas e recomendações foram feitas com o objetivo de evitar a proliferação do vírus. Nesse contexto, a pesquisa em ambiente virtual se tornou uma alternativa para os pesquisadores realizarem estudos. É possível utilizar abordagens individuais e grupais em ambiente virtual com os participantes, através de entrevistas, grupos, formulários, plataformas digitais, correio eletrônico e aplicativos. Desta forma, os pesquisadores podem realizar pesquisas em ambiente virtual, mantendo o rigor metodológico, a integridade dos participantes e

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275
 Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3938-0962 E-mail: cepeeanhesa@eean.ufrj.br



Continuação do Parecer: 4.447.916

respeitando as dimensões éticas da pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Selecionar necessidades de saúde e demandas de cuidados à criança com leucemia que familiares postam no perfil do Facebook® institucional.

Objetivo Secundário:

Analisar as melhores evidências e as boas práticas que se articulam com as demandas emergentes das postagens de familiares nessa rede social;

Construir e avaliar, com enfermeiros e enfermeiras, o processo sistematizado de diálogo virtual em rede social.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo a pesquisadora:

*Riscos:

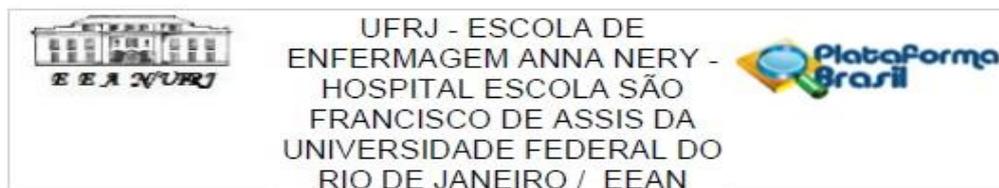
Os riscos potenciais desta pesquisa estão associados ao resgate de memórias latentes desagradáveis e existe a possibilidade de causar algum tipo de desconforto ou constrangimento para os enfermeiros. Neste momento, se algum participante se sentir incomodado em falar sobre o assunto, durante a atividade grupal, ele poderá se retirar do grupo no momento em que desejar ou sentir necessidade.

Para avaliação da ferramenta do conhecimento, em ambiente virtual, os riscos potenciais desta pesquisa estão associados à quebra de confidencialidade em razão da vulnerabilidade do ambiente virtual e existe também a possibilidade de causar algum tipo de desconforto ou cansaço para responder as perguntas do formulário eletrônico, devido a lentidão da internet, por exemplo. Para minimizar esses riscos, recomenda-se interromper o preenchimento e retomá-lo em outro momento se assim o desejar. Para evitar quebra de confidencialidade, nenhuma informação que possa identificá-lo como pessoa civil foi incluído no formulário. Busca-se nas perguntas opiniões profissionais baseadas na sua expertise.

Benefícios:

Os benefícios imediatos relacionados à participação de enfermeiros nesta pesquisa serão: a oportunidade de compartilhar sentimentos e vivências sensíveis na sua vida durante a prática grupal e na construção de ferramenta do conhecimento, além de contribuir para ampliar o

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275
 Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3938-0962 E-mail: cepeanhesfa@eean.ufrj.br



Continuação do Parecer: 4.447.916

conhecimento científico sobre a participação dos enfermeiros na rede social.

Os benefícios indiretos relacionados à participação de enfermeiros na avaliação do conhecimento científico da ferramenta serão: a contribuição com a apreciação crítica de um recurso que poderá ser utilizado para uso ético nas redes, a oportunidade de ajudar na construção de uma ferramenta do conhecimento, além de contribuir para ampliar o conhecimento científico sobre a participação dos enfermeiros na rede social".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Emenda ao projeto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide pendência ou conclusões.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Emenda aprovada.

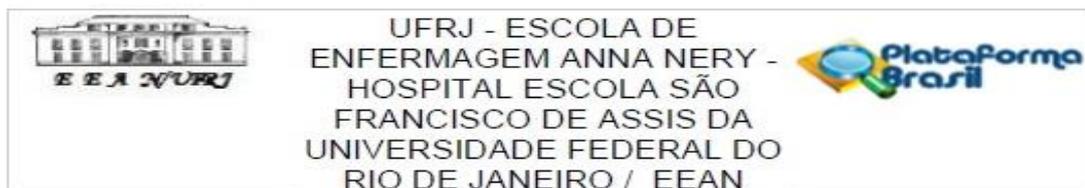
Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA/UFRJ atendendo ao previsto na Resolução 466/12 do CNS/MS APROVOU A EMENDA ao Protocolo de Pesquisa em 08 de dezembro de 2020. Caso o(a) pesquisador(a) altere a pesquisa é necessário que o projeto retorne ao Sistema Plataforma Brasil para uma futura avaliação e emissão de novo parecer. Lembramos que o(a) pesquisador(a) deverá encaminhar o relatório da pesquisa após a sua conclusão, como um compromisso junto a esta instituição e ao Sistema Plataforma Brasil. Tendo em vista a legislação vigente, o CEP recomenda ao Pesquisador: Comunicar toda e qualquer alteração no projeto e no TCLE, para análise das mudanças; Informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa; O Comitê de Ética solicita a V. S^a., que encaminhe relatórios parciais de andamento a cada 06 (seis) meses da pesquisa e ao término, encaminhe a esta comissão um sumário dos resultados do projeto; Os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 (cinco) anos para possível auditoria dos órgãos competentes.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
----------------	---------	----------	-------	----------

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275
 Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3938-0962 E-mail: cepeanhesfa@eean.ufrj.br



Continuação do Parecer: 4.447.916

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1664304_E1.pdf	16/11/2020 22:54:23		Aceito
Outros	instrumentoeletronicodeavaliacaodaferamenta.pdf	16/11/2020 22:43:25	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Outros	documentopararelatorio.pdf	16/11/2020 22:40:28	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Outros	cartaejustificativaemenda.pdf	16/11/2020 22:37:52	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Cronograma	cronogramacamille.pdf	16/11/2020 22:33:12	Camille Xavier de Mattos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tclecamille.pdf	16/11/2020 22:32:08	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetedepesquisanaintegracamille.pdf	16/11/2020 22:31:14	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Outros	listaderedessociaisobreleucemia.pdf	16/08/2018 14:20:47	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Outros	instrumentodecaptacaoeselecaodosparticipantesdapesquisa.pdf	16/08/2018 14:18:17	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Outros	instrumentodecoletadedados.pdf	16/08/2018 14:15:34	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	16/08/2018 14:14:08	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Outros	lattesivonepesquisadorparticipante1.pdf	16/08/2018 14:11:21	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Outros	lattescamillepesquisadorprincipal.pdf	16/08/2018 14:10:41	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Outros	cartadeencaminhamento.pdf	16/08/2018 14:09:30	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Outros	cartadeanuencia.pdf	16/08/2018 14:08:49	Camille Xavier de Mattos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle2.pdf	16/08/2018 14:08:18	Camille Xavier de Mattos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle1.pdf	16/08/2018 14:08:01	Camille Xavier de Mattos	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	16/08/2018 14:07:47	Camille Xavier de Mattos	Aceito

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

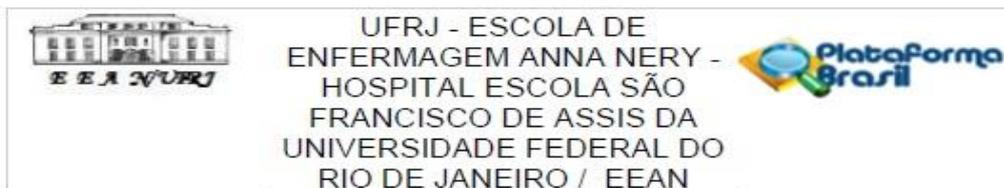
UF: RJ

Telefone: (21)3938-0962

CEP: 20.211-110

Município: RIO DE JANEIRO

E-mail: cepeeanhesfa@eean.ufrj.br



Continuação do Parecer: 4.447.916

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 08 de Dezembro de 2020

Assinado por:
Maria Angélica Peres
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275
Bairro: Cidade Nova **CEP:** 20.211-110
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-0962 **E-mail:** cepeeannesfa@eean.ufrj.br